

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele

Kód oboru: 7506R029

Název bakalářské práce:

REAKCE RODIČŮ NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

PARENTS' REACTIONS TO THE BIRTH OF A DISABLED CHILD

Autor:

Podpis autora: _____

Romana Demjanová

Frýdštejn 25

468 32 Frýdštejn

Vedoucí práce: Mgr. Alena Příhonská

Počet:

Stran	Obrázků	tabulek	grafů	zdrojů	příloh
53	0	6	4	14	2 + 1 CD

CD obsahuje celé znění bakalářské práce.

V Liberci dne: 30.4.2008

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení:

Romana Demjanová
Frýdštejn 25, Frýdštejn

Adresa:

Studijní program:

Speciální pedagogika

Studijní obor:

Speciální pedagogika pro vychovatele

Kód oboru:

7506R029

Název práce:

REAKCE RODIČŮ NA NAROZENÍ
POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Název práce v angličtině:

PARENTS' REACTIONS TO THE BIRTH OF A
DISABLED CHILD

Vedoucí práce:

Mgr. Alena Přihonská

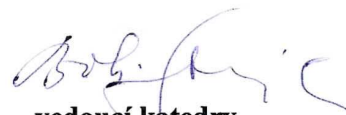
Termín odevzdání práce:

30.04.2008

Bakalářská práce musí splňovat požadavky pro udělení akademického titulu "bakalář" (Bc.).


vedoucí bakalářské práce


děkan FP TUL


vedoucí katedry

Zadání převzal (student): Romana Demjanová

Datum: 23. 02. 2007

Podpis studenta:

Prohlášení

Byl(a) jsem seznámen(a) s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom(a) povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Liberci dne: 30.4.2008

Podpis:

PODĚKOVÁNÍ

Autorka bakalářské práce děkuje především vedoucí práce Mgr. Aleně Příhonské za trpělivost, cenné rady a připomínky při tvorbě bakalářské práce.

Poděkování patří rovněž ředitelce Základní školy a Speciálně pedagogického centra v Mnichově Hradišti Mgr. L. Mendlíkové a ředitelce Centra 83 V Mladé Boleslavi Mgr. L. Jiránkové za ochotnou spolupráci a poskytnutý čas. Poděkování však patří také všem maminkám, které se podílely na rozhovorech.

Autorka dále děkuje svému manželovi Jaroslavovi a synovi Mattiasovi za trpělivost a velkou podporu během tvorby bakalářské práce.

Název bakalářské práce: Reakce rodičů na narození postiženého dítěte

Název bakalářské práce: Parents' Reactions to the Birth of a Disabled Child

Jméno a příjmení autora: Romana Demjanová

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2007/2008

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Alena Příhonská

Resumé:

Bakalářská práce se zabývala problematikou reakcí rodičů na narození postiženého dítěte. Vycházela ze současné odborné literatury a výzkumů, které tyto odborné zdroje popisují a zabývala se interpretací popsáných projevů rodičů. Jejím cílem bylo charakterizovat a analyzovat reakce, projevy a chování rodičů na narození postiženého dítěte. Práci tvořily dvě hlavní oblasti. Jednalo se o část teoretickou, která zpracovala odborné zdroje a s jejich pomocí popisovala jednotlivé fáze prožívání rodičů a zabývala se též etickými aspekty při sdělování diagnózy lékařem, nejčastějšími chybami, které se objevují při sdělení. Praktická část zjišťovala pomocí rozhovorů s otevřenými otázkami prožívání 11 rodičů v situaci narození postiženého dítěte, jejich zkušenosti s lékaři a dalším zdravotnickým personálem, zda jsou tyto rodiny více vystaveny riziku rozpadu rodiny. Výsledky ukázaly, že narození postiženého dítěte je pro rodiče neočekávaná situace doprovázená šokem a že rodiče mají špatné zkušenosti s lékaři při sdělování diagnózy. Konkrétní navrhovaná doporučení byla v oblasti vhodného a empatického přístupu lékaře při sdělení diagnózy. Za největší přínos práce vzhledem k řešené problematice bylo možno považovat podrobné a souhrnné teoretické zpracování této problematiky doplněné a ověřené odpověďmi respondentek o svém prožívání.

Klíčová slova: narození dítěte s postižením, reakce rodičů, fáze prožívání, etické aspekty diagnózy, rozhovor, neočekávaná situace, šok, negativní zkušenosti, doporučení.

Summary:

The bachelor's dissertation dealt with the issue of parents' reactions to the birth of a disabled child. It drew from the current specialized literature and research which describes these specialized sources and it dealt with the interpretation of the described responses of the parents. Its goal was to characterize and analyze the reactions, responses and behaviour of the parents concerning the birth of a disabled child. The dissertation consisted of two main parts. It was a theoretical part which processed the specialized sources and with their help it

described the individual phases of parents' responses and dealt too with the ethical aspects when the diagnosis is communicated by the doctor and with the most frequent errors that occur during the communication. The practical part established, based on discussions with open questions, the responses of 11 parents in the situation of the birth of a disabled child, their experience with doctors and other medical personnel and detected if these families were more exposed to the risk of the breakdown of the family. The results showed that the birth of a disabled child was an unexpected situation for the parents, accompanied with a shock, and that the parents had negative experience with doctors when the diagnosis was communicated. The specific suggested solutions were in the area of a suitable and emphatic approach of the doctor when communicating the diagnosis. The biggest asset of the bachelor's dissertation regarding the issue it dealt with could be considered to be the detailed and synoptic elaboration of this issue, complemented and verified with the replies of the respondents concerning their responses.

Key words: birth of a disabled child, parents' reaction, phase of responding, ethical aspects of diagnosis, conversation, unexpected situation, shock, negative experience, recommendation.

OBSAH

MOTTO.....	9
1 ÚVOD	10
2 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU	12
2.1 Početí dítěte	12
2.2 Příčiny narození postiženého dítěte.....	12
2.3 Genetická poradna.....	13
2.4 Narození postiženého dítěte	14
2.5 Reakce rodičů na narození postiženého dítěte	18
2.5.1 Fáze šoku a popření.....	20
2.5.1.1 Reakce rodiny při mentálním postižení dítěte.....	21
2.5.2 Fáze bezmocnosti	22
2.5.4 Období smlouvání	24
2.5.5 Fáze realistického postoje	24
2.5.6 Změny rodičovských postojů	26
2.6 Život s postiženým dítětem	29
3 PRAKTICKÁ ČÁST.....	31
3.1 Cíl praktické části.....	31
3.2 Stanovení otázek průzkumu	31
3.3 Použité metody	31
3.4 Předvýzkum.....	32
3.5 Popis zkoumaného vzorku a průběh průzkumu	33
3.6 Výsledky a jejich interpretace	35
3.7 Shrnutí výsledků praktické části a diskuse.....	45
4 ZÁVĚR.....	47
5 NAVRHOVANÁ DOPORUČENÍ	49
6 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	52
7 SEZNAM PŘÍLOH	53

SEZNAM POUŽÍVANÝCH ZKRATEK

DMO: dětská mozková obrna

DS: Downův syndrom

MR: mentální retardace

MŠ: mateřská škola

SPC: speciálně pedagogické centrum

ZŠ: základní škola

MOTTO

Mimořádná matka

Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti? Já si to představuji tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matriky. „Armstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš“.

„Forestová Marjorie, dcera. Patronkou bude Cecílie“, atd. Až andělům nadiktuje jedno jméno, při kterém se usměje: „Téhle dáme postižené dítě.“ Anděl se zvědavě ptá: „Bože, proč právě jí? Vždyť je tak šťastná.“ „Právě proto,“ odpoví Bůh s úsměvem. „Copak bych mohl svěřit postižené dítě ženě, která nezná radost? To by bylo kruté.“ „Ale je trpělivá?“ ptá se anděl. „Nechci, aby byla příliš trpělivá, jinak se utopí v sebelítosti a bolesti. Až se vzpamatuje z té rány a zármutku, určitě to zvládne.“ „Ale, Pane, myslím, že ta žena v tebe nevěří.“

Bůh se usměje: „Na tom nesejde. O to se můžu postarat. Ta žena je dokonalá. Má správnou dávku egoismu.“

Andělovi to vzalo dech: „Egoismu? Copak to je nějaká ctnost?“ Bůh přikývne: „Jestli se od syna nedokáže čas od času oddělit, nikdy to nedokáže přežít. To je žena, které požehnám ne zcela dokonalým dítětem. Ještě to neví, ale budou jí mít co závidět. Nikdy nic nebude brát jako samozřejmost. Žádný krůček pro ni nebude něčím obyčejným. Až její dítě poprvé řekne „máma“, bude svědkem zázraku a bude to vědět. Až bude svému slepému dítěti popisovat strom nebo západ slunce, uvidí je, jako to dokáže málokterý člověk. Dám jí, aby viděla jasně věci, které vidím já – lhostejnost, krutost, předsudky – a dám jí, aby se přes ně přenesla. Nikdy nebude sama.....“. „A kdo bude patronem?“ ptá se anděl připravený k zápisu do matriky. Bůh se usmál: „Bude jí stačit zrcadlo.“

(Bombecková in Bruno Ferrero, 1996, s. 55)

1 ÚVOD

Pro tuto bakalářskou práci bylo zvoleno téma „reakce rodičů na narození postiženého dítěte“.

Cílem bakalářské práce je teoreticky popsat a prakticky zmapovat problematiku reakcí rodičů na narození postiženého dítěte. Cílem teoretické části bakalářské práce je popsání příčin narození postiženého dítěte, metody zjišťování postižení v prenatálním období, reakcí rodičů na narození postiženého potomka a fází, kterými procházejí rodiče a metodické pomoci, které se jim může dostat. Cílem praktické části je stanovení předpokladu, že skutečnost, kdy se rodič dovídá, že jeho narozené dítě je postižené, je neočekávanou skutečností, kterou není schopen racionálně zpracovat a tuto skutečnost přijmout. Na základě tohoto předpokladu je stanovena otázka, jaké byly první okamžiky poté, kdy se rodiče dozvěděli, že jejich dítě je nějakým způsobem postiženo. Problémem této otázky je, že ji nelze z etických důvodů položit v časně vzdálenosti od stanovení či vyslovení diagnózy. Pokud je tato otázka položena v přijatelné časovém odstupu, může se vyskytnout problém zkreslení, protože každý rodič bude i do budoucna tuto skutečnost vnímat jako velmi bolestnou, stresovou a možná i nepříjemnou. Přesto však, i když se bude jednat o subjektivní výpověď rodiče, je tato otázka důležitá.

Protože však problematika přijetí informací a postižení dítěte je poměrně podrobně popisována v odborné literatuře, tato bakalářská práce by se chtěla ve svých výzkumných otázkách zaměřit také na problematiku vhodného a etického sdělení lékaře či dalšího specialisty rodičům postiženého dítěte a dále na vztahy rodičů a širší rodiny po narození postiženého dítěte.

Narození dítěte je radostně očekávanou událostí a informace od lékařů o postižení dítěte jsou pro celou rodinu velice tragické a šokující. Autorka bakalářské práce se domnívá, že toto téma je pro veřejnost stále ještě poměrně tabu, stejně jako další choroby a onemocnění, které mohou člověka v životě potkat. Toto téma pokládá za velmi důležité, protože stojí poněkud stranou zájmu laické i odborné veřejnosti a také se pravděpodobně dotkne podstatně menší části populace. Narozením jakkoliv postiženého dítěte se rodina dostává do neočekávané situace, která se projevuje jako velmi silný stresor celé rodiny. Ta navíc zůstává v prvních okamžicích nebo v době sdělení diagnózy velmi osamocena. Často je také zmiňována problematika etičnosti sdělení lékařů či dalších odborníků ohledně postižení dítěte, kdy rodina

je pod silným psychickým tlakem jen kvůli nevhodnému způsobu sdělení o postižení jejich dítěte.

Vzhledem k tomu, že každý člověk předpokládá narození zdravého potomka, jsou rodiče zaskočeni postižením svého dítěte a mohou jej chápat jako svou osobní chybu, selhání a neschopnost zplodit zdravé dítě. V neposlední řadě je pro ně v prvním období důležitá subjektivní otázka, co tomu řeknou příbuzní, známí a jejich okolí. V naší společnosti je poměrně stále silně zakořeněna představa, že lidé postižení, výrazně nevzhlední i jinak fyzicky poznamenaní by měli patřit spíše do ústavů nebo stranou lidské společnosti, takže obavy rodin postižených dětí nejsou až tak neopodstatněné.

V dnešní moderní době se názory na problematiku handicapovaných lidí pomalu mění a tito mají stále více možnosti se zapojovat do běžných každodenních aktivit. Pro rodiče postižených dětí je připravena pomoc psychologů, lékařů a dalších odborných pracovníků, kteří pomáhají zvládat tuto nelehkou situaci, ale přesto se autorka této práce domnívá, že lidem, kteří se dostanou do této či podobné situace, je věnováno málo pozornosti, než jakou by zasloužili a potřebovali.

2 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU

2.1 Početí dítěte

K početí dítěte dochází spojením ženské zárodečné buňky vajíčka a mužské zárodečné buňky – spermie. Buňky obsahují chromozómy, přenášející geny, tedy základy dědičných schopností.

Počet genů přenášených z matky a otce není stejný. Pohlavní chromozóm ženy má podobu XX, mužský XY je o jedno rameno ochuzen. Toto rameno přenáší 800 – 1 000 genů, o něž má žena svůj dědičný základ bohatší, tedy má větší podíl na genetickém základě svého dítěte než muž.

Těhotenství, které vzniká, je téměř vždy přijímáno s radostí a s láskou k ještě nenarozenému dítěti. Před ženou však vyvstává i řada otazníků, obav, protože se bojí, jak vše bude probíhat. Zvláště pro ženy po 35. roce života, či z rodin, kde se genetické poruchy již vyskytly, mohou nastat i různé poruchy vývoje plodu.

Každá matka si přeje mít zdravé dítě a obavy z toho, že jejímu dítěti může něco chybět, mohou být reálné. Každý počatý plod si v sobě nese genetickou výbavu po svých předcích. Hovoříme o takzvaném genetickém základě. (Švejcar et al., 2003)

2.2 Příčiny narození postiženého dítěte

Každá buňka v těle má 23 párů chromozómů, celkem 46. Každý z rodičů dává polovinu. Chromozómy, které jsou tvořeny geny, určují veškeré charakteristické rysy těla – fyzické, anatomické, psychologické. Geny jsou odpovědné i za znaky. Znakem může být velká postava, tmavé vlasy apod.

Nejvýznamnější genetické poruchy jsou způsobeny jediným defektním genem, který je obvykle potlačen. Taková porucha se objeví jen tehdy, vlastní-li oba rodiče defektní gen. V naší populaci je jen malá naděje, že dva lidé mají oba defektní gen, např. pro cystickou fibrózu, a tedy předpoklad, že jejich dítě tento defekt zdědí, je asi 1 : 400. Ovšem, je-li dítě postižené, je pravděpodobné, že budou poškozené i další děti. I když dítě touto chorobou netrpí, může ji přenést na další generaci, aniž by o tom vědělo.

Naše pohlaví je určeno dvěma pohlavními chromozómy, X a Y. Ženy jsou XX a muži XY. Protože u žen jsou dva stejné chromozomy X, defektní gen na jednom chromozómu X je zamaskován normálním genem na druhém chromozómu X. Nemoc se tedy u ženy neprojeví, protože „špatný chromozóm X“ je neutralizován normálním X. Je-li však „špatný“

chromozóm X přenesen na chlapce, nemoc se projeví, protože chromozóm Y k sobě nemá protějšek a nemůže vyloučit znak pro danou nemoc.

Stejně, jsou-li určité choroby přenášeny chromozómem Y, vždy se projeví u mužů, protože tam není normální chromozóm Y, aby neutralizoval ten nemocný. Příkladem toho je např. barvoslepost, která se vyskytuje častěji u mužů než u žen, protože je přenášena na chromozóm X.

Někdy se může jednat o určitý pár chromozomů nenormální. Například se vyskytne chromozóm navíc. Nejvíce postihuje 21. pár chromozómů, důsledkem je Downův syndrom.

Geny jsou zodpovědné za všechny normální pochody v těle. Již v průběhu těhotenství lze různými testy a vyšetřeními prokázat různé abnormality či postižení dítěte. Jsou-li výsledky pozitivní, může se žena rozhodnout pro přerušení těhotenství. Je pozvána do genetické poradny, kde jí pomohou s rozhodnutím. (Švejcar et al., 2003)

2.3 Genetická poradna

Všechny choroby, které se v rodině vyskytují, např. tělesné deformace, vrozené srdeční vady, mohou být dědičné geneticky. Velký počet nemocí má genetickou příčinu, při které dědičný genetický materiál v sobě nese vadu. Takové geny jsou normálně skryty, a proto se u nosiče (jeden z rodičů) nedá objevit. Z toho důvodu se riziko určuje na základě rodinné anamnézy; v případě již započatého těhotenství určitými vyšetřeními. (Švejcar et al., 2003)

V poradně se rodiče dozví mnoho informací. Je lépe, pokud poradnu navštíví před těhotenstvím. Je ale jasné, že pokud se nikdy v dané rodině žádné poruchy nevyskytovaly, normálně člověk do takové poradny nejde.

Zjištění, že můžeme mít postižené dítě, pro nás může být velkým emočním šokem. Pro většinu lidí je těžké se s tím vyrovnat. Také je třeba si uvědomit, že v případě pozitivního výsledku u nenarozeného dítěte, je nutno udělat bolestné rozhodnutí, zda graviditu ukončit, či ne. Pokud člověk není momentálně schopen takové volby, genetik mu pomůže s tím, že ho seznámí s možnými důsledky, se životem postiženého dítěte, důsledky jak psychickými, tak fyzickými.

Do poradny také chodí lidé, kteří již postižené dítě mají, aby pochopili, jak k tomu došlo, a aby se naučili, jak se vyrovnat s vadou dítěte.

Pracovníci poraden jsou pediatři, rodinní lékaři, školení genetici. Jejich úkolem je pomoci pochopit situaci a poradit, jak se rozhodnout.

2.4 Narození postiženého dítěte

Mít zdravé dítě je důležitou rodičovskou potřebou. Motivem může být biologický instinkt, přání uchovat rod, touha o někoho se starat, předat své zkušenosti apod.

Narození dítěte, které se nějakým způsobem odlišuje, je pro rodiče krutým šokem, často vyvolává pocity méněcennosti, obzvláště když jde o první dítě. Reakce rodičů na sdělení o tom, že jejich dítě je jiné, odlišné, má nějaké postižení, má své charakteristické projevy. Jak uvádí Vágnerová (2001), reakce rodičů na postižení dítěte má podobné projevy, které se v mnoha ohledech podobají reakci na závažné onemocnění.

Moment, kdy je stanovena či potvrzena nějaká vada, tedy odchýlení od normy, bývá označováno jako krize rodičovské identity. Uvědomění si, že jejich dítě nikdy nebude úplně zdravé, ať již fyzicky či mentálně, zasahuje hluboce oba rodiče, ale i ostatní členy širší rodiny.

Jde o situaci, na kterou není rodič připraven, je to nově vzniklý životní problém, který se pokouší vyřešit pomocí osvědčených způsobů řešení problémů. Nutně ale ve svém úsilí selhává, protože se ve svém životě s takovouto skutečností ještě nesetkal.

O krizi hovoříme v případě, kdy se člověk ocitá v zatěžující nerovnováze mezi subjektivním významem problému a možností řešení. Člověk v krizi pocítuje ohrožení své identity, kompetence utvářet svůj vlastní život. (Kastová, 2000)

Krizi můžeme chápat jako mezník, kdy se něco nezvratitelně změní a již to nejde vrátit zpět. Pokud zvládne člověk strategie nového řešení problému, posouvá se dále, a jakkoliv to zní nepřiměřeně, i prožitá krize ho může něčím obohatit. Některé krize mohou probíhat nenápadně, existují krize, které souvisí s významnými negativními změnami, které není člověk zpočátku schopen sám překonat. Každou krizi doprovází strach, úzkost, člověk propadá panice. Pocítuje krizi „tělesně“, což je i důvodem, kdy může člověk v krizi onemocnět, je více náchylný různým infekčním chorobám a více se ozývají a prolínají i všechny dřívější problémy a starosti. Z výše uvedeného vyplývá, že narození postiženého dítěte vyvolává krizi v rodině i mezi samotnými manželi. Tato skutečnost je pro ně nečekaná a zprvu pochopitelně nepřijatelná. Hlavním problémem je, že nevědí, jak se v této situaci zachovat, jak této situaci čelit. Snaha rodičů řešit tyto náročné a v mnoha ohledech choulostivé situace navykklými způsoby musí nutně selhávat, byť by úsilí bylo maximální. Postižené dítě pro ně představuje nepřijatelnou realitu, něco s čím nepočítali, rodiče jsou ochromeni a nejsou o daném problému schopni reálně uvažovat.

Blažek, Olmrová (1988), kteří citují Bernarda Farbera, jakožto klasika sociologie rodin s retardovaným dítětem, rozlišují dle něj dva typy krizí, jakým čelí matky mentálně postiženého dítěte, podle socioekonomického postavení rodiny. Matky ze středních vrstev vidí situaci jako tragickou, protože postižené dítě ohrožuje matčiny i rodinné cíle, oproti tomu matky s vyšším socioekonomickým postavením mají problém s organizací rolí v domácnosti, aby to umožňovalo vést přijatelný rodinný život, protože péči o postižené dítě se vzdalují ostatním členům rodiny.

Mnoho rodičů se také za tento stav obviňuje, avšak obviňují se za něco, co nemohli nijak ovlivnit.

Z výpovědi matky podle Spradleyeho, jak ji uvádí Freeman et al. (1981, s. 68) :

„Naše dcera neslyší kvůli zarděnkám, které dostala v těhotenství, když jsme byli na dovolené. Vyčítali jsme si, že jsme na tu dovolenou jeli, jako bychom mohli tušit, že se něco takového stane.“

Tato obviňování se vztahují na sebe sama, ale mohou se obracet i proti dalším osobám, například lékařům a zdravotnickému personálu. Hovoří se o tzv. obranných mechanismech, které se objevují na počátku vzniklé situace, ale i později v průběhu života postiženého dítěte. Tyto obranné mechanismy se týkají právě vzniku, resp. příčiny postižení.

Hledání jiného viníka a výklady příčin postižení dítěte můžou být velmi bizarní, jak uvádí Vágnerová (2001, s. 86):

„Kdyby mi tenkrát nedali ten lék, mohl být normální.“ Eventuálně jiné tvrzení : *„Kdyby nebyl porod tak pomalý, nestalo by se to.“*

Důležité je také sdělení, tedy jakým způsobem je rodičům sděleno, že s jejich dítětem není vše v pořádku. Zprávy jsou vždy na základě subjektivních dojmů rodičů a toho, jak si vybavují z paměti zážitky na tuto traumatizující zkušenost. Není zřejmě zpracována žádná ucelená studie o tom, jak bylo toto rodičům oznámeno. Je však jasné, že většinou jsou rodiče nespokojeni s tím, jakým způsobem byli informováni, tento názor, respektive pocit, že jim diagnóza dítěte byla sdělena nevhodně, bez empatií či stroze bez dalšího zájmu, je možná částečně zkreslující, protože rodiče se dovídají informace, které ve své podstatě nechtějí slyšet. Na druhé straně nelze jednoznačně říci, že rodiče měli tento názor pouze z důvodu, že byli ohromeni a tuto zprávu nechtěli slyšet. Je samozřejmé, že taková zpráva není vítaná a že

rodiče se negativní informaci brání, pokud již dopředu neví, že se jim narodí postižené dítě a následné dojmy z toho jsou negativně subjektivní.

Jak uvádí Freeman (1992), určitý počet rodičů odmítne možnost hluchoty u svého dítěte, když se dozví diagnózu. Přesto si ale většina rodičů přeje být informována ihned a v plné míře. Toto tvrzení neopírá pouze o své zkušenosti, ale i o mnoho studií rodičů dětí s jiným druhem postižení. Z těchto poznatků lze usuzovat skutečně na určitou míru nedostatečného, chladného či málo empatického přístupu ze strany lékařů a dalších odborníků při oznámení diagnózy.

Obecně nejsou rodiče nespokojeni hlavně s těmito aspekty:

- a/ informace o stavu jejich dítěte jsou poskytnuty necitelně, lhostejně, bez empatie a podpory,
- b/ nejsou poskytnuty informace o tom, co dělat, kam se obrátit,
- c/ jsou podány nesprávné informace.

Typické případy, jak je uvádí Blažek, Olmrová (1988) jsou:

„Nemyslím si, že by jim bývalo muselo trvat tak dlouho, než mi to řekli. Přinejmenším mi mohli říci, že mají podezření na Downa... Tušila jsem, že něco není v pořádku, protože nepila. Ale ani mě nenapadlo, že je mongoloidní. Pořád jsem se jich ptala, ale nikdo mi jasně neodpověděl.... Kdybych byla věděla, že je v nepořádku, možná bych se rozhodla si ji nenechat“.

„Ihned jsem věděla, že je něco v nepořádku, v momentě, kdy se narodila. Pořád jsem se ptala : „Je v pořádku?“ a oni mi říkali ano... Museli ale pochopit, že jsem to věděla, tak proč mi to neřekli rovnou?“

Důležitým aspektem při sdělování diagnózy dítěte rodičům je kromě etiky také míra a rozsah informací. Tento aspekt v sobě nese hlavně psychologické souvislosti. Informace jsou podávány rodičům, které takové informace neočekávají, nejsou na ně v nejmenším připraveni. Očekávají příchod zdravého a silného jedince, který bude pokračovatelem jejich dobrých vlastností, pokračovatelem jejich „rodu“ a do tohoto přání vkládají mnoho nadějí a představ i o budoucnosti svého dítěte. Sdělení diagnózy o postižení jejich dítěte automaticky přináší zklamání a deziluzi, a jak uvádí Haškovcová (2002), tato míra deziluze může být i hlubší než

v krajní situaci, kdy je rodičům oznámena smrt jejich právě narozeného dítěte, i když se v dnešní době se smrt novorozence či malého dítěte může jevit jako zcela nepřírozená.

Ve vztahu ke sdělení informací a jejich množství či jejich hloubce existují dva možné přístupy. Prvním přístupem je sdělení pravdy. V tomto případě je velmi důležité, kdo, jak a za jakých okolností tak činí. Sdělení první informace o Downově syndromu u svého dítěte popisuje jedna maminka takto (Chvátalová, 2001, s. 94):

„...přišly dvě lékařky – primářka z genetiky a dětská lékařka – a řekly, že mi přišly povědět o děťátku. A v tu chvíli jsem podvědomě tušila, že prostě nechci nic slyšet. Ale musela jsem poslouchat – vlastně mi téměř okamžitě vzaly tu chvilíčku absolutního štěstí. A řekly – máme podezření, že vaše holčička má Downův syndrom, i když si tím ještě nejsme zcela jisté, a prosíme vás neříkejte to nikomu z rodiny! Ale samy mi to dokázaly říct před třemi jinými pacientkami, a pak mě s tím nechaly samotnou.“

Ve druhém případě jde o tzv. milosrdnou lež. Jde o popření, podávání vágních, neúplných informací nebo o způsob, pro který se vžil termín „těšínská jablíčka“, tedy situaci, kdy jsou rodiče postiženého dítěte nejrozumnějším způsobem chlácholeni. Způsob chlácholení je zřejmě nejméně vhodný, protože většinou končí ještě větším zklamáním rodičů z nenaplněného očekávání. Pokud jsou rodičům podány jen částečné či povrchní informace, znamená to pro ně velké emoční napětí.

„...gynekolog mi řekl, že vše, co se týká mého děťátka, mi řekne pediatr. Ten mi sdělil, že se Kačenka narodila s Downovým syndromem, ale vše musí ještě potvrdit genetické testy, protože se může jednat i o jakousi kosmetickou vadu. Byl to šok, byla jsem jako ve snu, nemohla jsem ani brečet. Nevěděla jsem, co mám dělat, byla jsem tam úplně sama.“

(Chvátalová, 2001, s. 86)

Z psychologického hlediska je vhodný citlivý přístup a vyvážené informace o aktuálním stavu dítěte. Jsou-li rodiče adekvátním způsobem informováni, budou informace zpracovávat zcela jinak (i když fázi šoku a popření této skutečnosti se zřejmě nevyhne nikdo) a budou vytvořeny základy toho, aby rodiče tuto informaci zvládli.

Je evidentní, že lékař, který má tuto povinnost (sdělit informaci), je v nepříjemné situaci a tato situace je pro něj zatěžující a obtížná. Musí se také mnohdy vyrovnávat s pocity bezmoci – nemoc dítěte je neléčitelná a trvalá – a někdy třeba i s pocity profesionálního selhání. V tomto kontextu je zřejmé, že tuto „povinnost“ sdělit nepříjemnou a negativní informaci chce mít co

nejdříve za sebou. Tím se dostává do rozporu s potřebami rodičů, kteří očekávají empatický a trpělivý přístup a chtějí často i kompletní informace.

Dalším problémem může být i to, jakým množstvím informací rodiče zahrnout. Na jedné straně tedy vnímáme, že není dobré strohé a stručné sdělení, ale přílišné množství informací najednou, byť by lékař byl jakkoliv motivován sdělit rodičům vše podstatné a důležité a ještě jim věnovat plnou míru podpory, určitě také nebude správným řešením. Vzhledem k tomu, že informací o postižení dítěte budou rodiče zaskočeni, je více než zřejmé, že by obsáhlejší informace stejně nevnímali. Příkladem může být situace jedné pacientky, které lékař sdělil, že její dítě má vadu srdce a tato vada není slučitelná s životem. Lékař na ni mluvil a mluvil, ale jak pak sama popisovala rozhovor, nedokázala reprodukovat nic z toho, co lékař říkal, pamatovala si v podstatě jen počátek rozhovoru – tedy sdělení prvotní informace.

Jak také připomíná Haškovcová (2002), s vyřčenou pravdou nemá nikdo zůstat sám a je tedy vhodné, aby sdělení lékaře bylo načasováno tak, aby dotyčná osoba, tedy matka, mohla následně mluvit s někým dalším – rodinným příslušníkem, psychologem apod. Problémem může být také nedostatek vhodného prostoru pro tak citlivé téma, a tedy by se zásadně nemělo realizovat při vizitě nebo ve spěchu na chodbě.

Lze tedy konstatovat, že sdělení a setkání lékaře a popř. dalších odborníků by s rodiči měla být opakovaná. Důležitým momentem je získání důvěry rodičů nejen profesním, ale i lidským přístupem.

Blažek, Olmrová (1988) uvádějí nejčastější chyby při sdělení diagnózy, které pocházejí ze záznamů z let 1957 – 1965, kdy byli zpětně v poradně dotázáni rodiče s dítětem s Downovým syndromem, jak hodnotí obsah a formu sdělení diagnózy: sdělení bylo příliš profesionální, studené. Informace byla podávána „přes rameno“, na chodbě. Sdělení bylo žoviální, zlehčující. Sdělení bylo příliš podrobné, obsáhlo perspektivu dítěte až do dospělosti a před rodiči se tak spíše otevřela propast než vůle vyrovnat se situací.

2.5 Reakce rodičů na narození postiženého dítěte

Reakce rodičů na zprávu, že je dítě postiženo, má své typické projevy. Jsou to typické citové reakce, šok, žal, zlost, pocit viny, odmítnutí.

Každý člověk je jiný, ale určité silné citové reakce jsou společné. Jeden může obviňovat druhého, obvykle jdou k několika různým odborníkům na opakovaná stejná vyšetření. Sami často dělají různé laické testy v naději, že diagnóza byla chybná a že je vše v pořádku. Mnozí rodiče také těžko chápou, že je obtížné stanovit přesnou příčinu postižení. Nevěří, že by jejich

dítě bylo postižené trvale a že by neexistoval nějaký lék, léčba nebo operace, která by dítěti nevrátila jeho zdraví.

Společné pro všechny rodiče jsou také otázky typu : „Proč právě já? Proč zrovna mé dítě? Co jsem udělala špatně? Čím jsem to zavinil?“ Ve druhé fázi mohou nastoupit též otázky: „Co si pomyslí ostatní? Jak to budu vysvětlovat?“

V první době , která následuje po diagnóze, se mohou cítit izolováni a osamoceni. Dobu, odkdy je dítě považováno za postižené, tj. je potvrzena nějaká odchylka stavu diagnózou, lze označit jako krizi rodičovské identity. (Vágnerová, 2001) Této fázi může předcházet fáze nejistoty, kdy rodiče mohou mít podezření, že s jejich dítětem není vše v pořádku, je jiné nebo se jinak projevuje, ale diagnóza jeho postižení ještě není odborně potvrzena.

Jak již bylo uvedeno, reakce rodičů na narození postiženého dítěte se podobá reakci na zjištění života ohrožující nemoci. Rodiče budou touto zprávou ochromeni, dostávají se pocity, že právě oni zažili to nejhorší, co je mohlo potkat, přičemž se za tento stav cítí více či méně odpovědní. Nejenže se potýkají s myšlenkami, že právě je postihl tento krutý osud, ale ještě se myšlenky násobí pocity viny. Pokud hovoříme o pocitech viny z hlediska odpovědnosti, je zásadní si uvědomit možnosti naší zodpovědnosti, respektive, co všechno je v našich silách, a že jsou tedy věci, situace a okamžiky, které nejsme schopni nijak ovlivnit, ani kdybychom byli sebevíce zodpovědní a jednali vždy uvážene a s rozvahou. Jedná se tedy o naše subjektivní pocity – pocity viny, že jsme mohli něco udělat lépe a že pokud bychom naopak něco neudělali, daná věc by se nikdy nepříhodovala. Nejedná se tedy o reálnou vinu. V tomto případě, pokud se člověk začne ve svých pocitech viny utápět, dostává se do bludného kruhu, z něhož nemusí být cesta ven. V prožívání pocitů viny pak dochází k vyvolávání emocí, kdy se dostavuje logicky strach, zoufalství, může se objevovat rezignace.

Fáze truchlení při zjištění života ohrožující nemoci, které může být podobné reakci na narození postiženého dítěte, jak je uvádí Kastová (2000), jsou následující:

1. Fáze popření – s pocity „to nemůže být pravda“, dostavuje se šok.
2. Fáze, kdy propukají chaotické emoce – s pocity hněvu, bolesti a protestu „Proč právě já?“. Člověk zažívá pocity strachu, zoufalství, eventuálně rezignuje, pociťuje zármutek nad ztracenou budoucností.
3. Fáze hledání, nalézání a odpoutávání – člověk přemýšlí o tom, co bylo, vyrovnává se se ztrátou ve vztahu k sobě a ke vztahovým osobám.

4. Nový vztah k sobě a ke světu - člověk vytváří nový vztah s vědomím konečnosti, uvědomuje si, jaký má nemoc smysl.

Diagnóza trvalého postižení má pro rodiče zcela individuální význam. Přijetí diagnózy je ovlivněno zkušenostmi. Jinak zřejmě reaguje člověk, který má v rodině postiženého člena, jinak člověk, který takovou zkušenost nemá. Vyrovnávání se s tak závažnými životními změnami je doprovázeno změnami citů, poruchami spánku, nechutenstvím apod. Tento proces je normální a většinou je pouze dočasný. Na druhé straně však může vést až k patologii a vyústit do duševní nemoci či do rozpadu manželství.

Naši známí autoři a odborníci zabývající se touto problematikou, jako jsou např. Vágnerová (2004), (2001), Říčan (2006), vycházejí při popisu reakce rodičů na postižení dítěte z práce E. Kublerové-Rossové. Ta sice tuto problematiku rozpracovala ve vztahu k letálnímu onemocnění, nicméně reakce rodičů na postižení dítěte má projevy, které se podobají reakci na závažné onemocnění. Výše jmenovaní autoři popisují pět typických fází, jimiž procházejí rodiče postižených dětí.

2.5.1 Fáze šoku a popření

Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je postižené. Typické jsou výroky rodičů: „To není pravda!“ Tato skutečnost je pro rodiče natolik hrozná, že dojde k jejímu popření. Je to zároveň obrana před ztrátou vlastní psychické rovnováhy.

Někdy stádiu šoku předchází tzv. fáze nultní, kdy si člověk eventualitu narození postiženého dítěte v obecné rovině sice uvědomuje, ale u sebe tuto možnost vlastně ani nepřipouští. (Jankovský, 2006)

Nová neočekávaná situace, ztráta nové předpokládané hodnoty – zdravého dítěte – je pro rodiče značně stresující a zátěžová. S touto zátěží se musí postupně vyrovnat.

Je naprosto běžné, že zdraví lidé automaticky předpokládají, že se jim musí narodit také zdravé dítě. Jinak je tomu, když jsou rodiče sami postiženi, či se v rodině vyskytlo dědičné zatížení. V tomto případě mají již nějaké zkušenosti nebo vědí z genetické poradny, co je čeká a mají třeba představu, jak budou situaci řešit.

Nikdo nemá výsadní právo na zdravé děti. Z lidského hlediska je však jen přirozené, že lidé budou mít zdravé dítě, a že tedy prvotní reakcí na postižené dítě je neschopnost tuto realitu přijmout. V této době rodiče většinou nejsou schopni vnímat a zpracovat informace o

nemoci a hlavně o průběhu a možnostech léčby. Vyřčená diagnóza u rodičů způsobuje šok, který se projevuje jakýmsi strnutím a neschopností žádné reakce. V průběhu času pak dochází k přijetí této informace. Jak již bylo popsáno výše, reakci rodičů ovlivňuje i způsob sdělení a mnoho rodičů vyjadřovalo námitky proti způsobu podaných informací. Informace také mají být poskytnuty co nejdříve po narození dítěte. Pokud jsou rodiče informováni později a nejprve se radují z narození zdravého dítěte, je pak zátěž způsobená vyrovnáváním se s touto skutečností mnohem těžší. Jak uvádí Řičan (2006), nejčastější chybou při poskytování informací je situace, kdy lékař udělá přednášku a rychle zmizí. Důležitá je i volba prvního slova. Mnozí rodiče ještě i po letech popisují první rozhovor jako jednu z nejhorších vzpomínek. Nutno ale dodat, že námitky pro způsob poskytnutých informací mohou být projevem obranných reakcí (vím, že je to pravda, ale nechci tuto pravdu přijmout).

2.5.1.1 Reakce rodiny při mentálním postižení dítěte

Mentální retardace jsou poruchy, které vedou ke zpomalení duševního vývoje dítěte, jež se v důsledku toho není schopno vzdělávat v běžných zařízeních, je znevýhodněno sociálně a při těžších stupních mentální retardace je většinou nesoběstačné a v minimální míře vzdělavatelné. Proto právě MR, jako diagnóza postižení dítěte, je pro rodiče obzvláště nepřijatelná a je uváděna jako nejvíce bolestivá. Mentálně postižené dítě stěží bude rozvíjet ambice a očekávání rodičů, jeho vývoj bude pomalý a srovnání s vrstevníky je pro něj vždy nepříznivé.

Traumatizována bude hlavně matka dítěte, která ho bere jako součást sebe sama. Jak uvádí Matoušek (2003), psychoanalytici hovoří o narcistickém traumatu matky, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyžďujícím úrazu. Protože matka vždy srovnává mezi svými kvalitami a kvalitami dítěte, cítí se nepovedená jako žena i matka, pokud se jí narodí postižené dítě.

Reakce rodiny na narození mentálně postiženého dítěte je stejná jako reakce rodiny na úmrtí člena rodiny. Nejdříve je ztráta popírána, poté přicházejí emoční reakce a následně smíření.

Zpracování traumatu z narození mentálně postiženého dítěte je obtížnější pro rodiče vzdělané. U nich bude vyšší pravděpodobnost, že mohou nemoc dítěte tajit před svým okolím, nebo ho dokonce umístí do ústavní péče. Pro některé vysokoškolsky vzdělané matky může být představa mentálně postiženého dítěte nepřijatelná do té míry, že se ho bude snažit stimulovat a nutit k větším výkonům, které dítě úplně přetíží a ono bude neurotizováno.

Naopak u rodičů se základním nebo středním vzděláním je větší pravděpodobnost, že se matka na postižené dítě maximálně soustředí a o to méně se bude věnovat svým dalším dětem. Otcové mentálně postižených dětí mají větší tendence řešit situaci odchodem od rodiny.

Pokud se rodiče rozhodují pro variantu umístit dítě do ústavní péče, může toto pro matku znamenat riziko dalšího traumatu. Pokud si rodiče dítě s těžkým mentálním postižením nechají v domácí péči, může to znamenat vyčerpávající zátěž, kterou nebudou moci do budoucna zvládat (hlavně matky), budou mít méně času věnovat se dalším dětem, domácnosti či v poslední řadě profesi. Zátěž může vyvrcholit zhroucením matky, která sice chápe, že péči o takto postižené dítě nezvládá, ale nechce si připustit jeho umístění do ústavu s pocity, že selhala jako matka (nedokáže se o dítě postarat).

Přítomnost mentálně postižených dětí v rodině ovlivňuje i jejich zdravé sourozence. Ti se často dostávají do nezáviduhodného postavení, mohou být často agresivní ve vztahu ke svým vrstevníkům. Blažek a Olmrová (1988) uvádějí, že největší zátěž představuje postižené dítě pro svou nejstarší sestru, která je první přirozenou náhradou jejich matky. Postižené dítě také bere své sourozence snadněji jako autoritu než své rodiče. Sourozenci mentálně postižených dětí bývají také často přetěžováni očekáváními rodičů. Jsou také odpovědnější a zralejší.

2.5.2 Fáze bezmocnosti

Po odeznění prvního šoku se rodiče postiženého dítěte dostávají do situace, kdy postupně akceptují danou situaci, či lépe řečeno, se s ní smiřují.

Toto období je velmi nelehké, může být doprovázeno stavy deprese, apatie, vzteku či zuřivosti. Je to vlastně reakce na prožité trauma. Je individuální, pokud se týká doby trvání a intenzity projevů. Důležité je jistě rodinné zázemí, životní zkušenosti rodičů, jejich psychický stav apod.

V této době jsou rodiče bezmocní, situace je pro ně nová a oni nevědí, jak se mají chovat, jak tuto vzniknou situaci řešit. Rodiče také pociťují vinu za narození postiženého dítěte a také pocity hanby, které se vztahují k reakcím ostatních lidí. Nevědí, jak se ostatní lidé k nim a k jejich dítěti budou chovat a jejich pocity vůči okolí jsou ambivalentního charakteru, bojí se odmítnutí, ale na druhé straně chtějí pomoci, přičemž nemají představu, jak by jim ostatní lidé měli nebo mohli pomoci. Může se stát, že se rodiče s postiženým dítětem izolují od okolního světa, protože mají strach z jeho reakcí a z toho, že by nevěděli, jak mají reagovat, co mají říci.

2.5.3 Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem

Rodiče získávají podrobnější informace o charakteru postižení a dalším možném vývoji dítěte. Rodiče chtějí vědět více o příčině postižení, jak by měli o dítě starat, zajímá je jeho budoucnost a prognóza nemoci. Někdy jsou takové informace pro rodiče méně přijatelné, či vůbec nepřijatelné. Důsledkem této nepřijatelnosti jsou různé psychické obrany, které se odrazí v jednání člověka. Obranné systémy jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou mechanismů – únik a útok.

Útokem rozumíme snahu nějak bojovat s nepřijatelnou situací. Obvykle se obranné mechanismy vztahují hlavně k předpokládané příčině postižení. Rodiče mohou obviňovat sami sebe, přičemž častěji je za viníka příčiny postižení dítěte pokládána matka. Za viníka může být považován také někdo jiný, mimo rodinu. Mohou jimi být lidé z bezprostředního okolí, lékaři, sociální pracovníci apod. Vnitřní napětí rodičů se může projevit i v nepřiměřeně nadměrné péči o postižené dítě.

Únik za dané situace patří mezi pasivní mechanismy. Jedná se o situaci, kterou rodiče nejsou schopni zvládnout, nebo se s ní stále ještě nedokážou vyrovnat. Rodiče nadále popírají vzniklou situaci, snaží se za všech okolností chovat, jako kdyby dítě bylo zcela zdravé. Neustále se posilují v myšlence, že dítě bude zdravé, či že se uzdraví. Stejným způsobem se chovají i před ostatními lidmi.

„Já jsem Nanynčino postižení brala jako danou věc, ale ze začátku jsem nebyla schopná říct to lidem. Když se někdo pozastavoval nad tím, že je nějaká malá a divná, říkala jsem, že má srdeční vadu, a proto neprospívá jako zdravé děti, byla to vlastně pravda, ale ne celá.“
(Chvátalová, 2001, s. 39)

Krajním bodem je odložení dítěte do péče někoho jiného. Únikem může být i alkohol, drogy apod. Zejména matky mohou unikat do fantazie a rezignovat.

Rodiny s postiženými dětmi se také mohou izolovat od okolního světa, který je pro ně nesnesitelný a zraňující. Odmítají s dětmi vycházet a zavírají se zcela do svých domovů.

Vyrovnání se s tak velikými životními změnami je náročné a je doprovázeno narušením citů, dále např. fyzickou změnou chuti, dobou spánku, též sexuálního chování. Tento proces je normální a obvykle pouze dočasný.

Své neuspokojení v rodičovské roli mohou rodiče kompenzovat přijetím náhradního řešení, kdy se plně věnují nějaké aktivitě, sportu, nebo profesní kariéře. Pokud na možný

vývoj svého dítěte rezignují, dochází zbytečně ke stagnaci vývoje, kde by dítě mělo šance a možnosti se nějakým způsobem rozvíjet. Problém pro rodiče může představovat i skutečnost, že sice chápou a začínají vnímat jako realitu, že jejich dítě je nějakým způsobem postižené a že nikdy nebude zdravé jako ostatní děti, ale že si nedovedou představit jeho budoucnost a jak se bude dítě dále vyvíjet.

2.5.4 Období smlouvání

Fáze přizpůsobování se skutečnosti je individuálně dlouhá. Často se objevuje přechodné stádium – období smlouvání. Rodiče již akceptují, že jejich dítě je postižené, ale chtějí získat alespoň částečné zlepšení apod.

Jde o určitý kompromis v nadějích rodičů, že získají alespoň něco, když už nelze dosáhnout optimálního stavu. Např. dítě bude vzdělavatelné alespoň na úrovni zvláštní školy, naučí se toto, bude částečně slyšet, vidět apod.

Tento kompromis, jehož podstatou jsou tedy naděje, které nejsou zcela nerealistické, lze hodnotit kladně, jako pokrok, či částečné přijetí dříve zcela odmítané reality.

2.5.5 Fáze realistického postoje

Ve většině případů nakonec rodiče dosáhnou realistického postoje ke skutečnosti a ke svému dítěti. Neodmítají ho, neuzavírají se do sebe, snaží se pro své dítě udělat maximum, přijímají ho takové, jaké je, a snaží se ho v rámci jeho možností rozvíjet. Ideální adaptace rodiny znamená uzpůsobení rodinného života tak, aby byly naplněny nejen potřeby postiženého dítěte, ale i ostatních členů rodiny.

V některých případech však může dojít k zafixování neadekvátní maladaptivní varianty. (Vágnerová, 2001). Jsou to např. nepřiměřeně ochranné postoje rodičů, které dítě neposouvají kupředu, ale jsou pro něj omezující. Nejčastějšími odchylkami od adekvátního stavu jsou:

a/ hyperprotektiva, kdy jsou rodiče, nejčastěji matka, příliš soustředěni na postižené dítě. Cílem je stimulace a pohoda dítěte, extrémní péče, která může vzniknout v důsledku přetrvávajících pocitů viny za postižení dítěte nebo ze studu za negativní postoj k dítěti, který je takto kompenzován. Pokud se takto chová jen jeden z rodičů, může dojít k tomu, že druhý rodič se cítí být vyloučen a může docházet k narušení manželství. Rovněž sourozenci

postiženého dítěte mohou mít pocit, že jsou stranou zájmu svých rodičů, že je rodiče nemají stejně rádi a mohou tak vznikat ambivalentní vztahy k postiženému sourozenci. Jak uvádí Říčan (2006), sourozenci mohou mít současně problémy i ve vztazích s dětmi mimo rodinu, protože se mohou setkávat s urážlivými a posměšnými poznámkami ve svém okolí.

Postižené dítě bývá rodiči vnímáno jako snáze zranitelné. Proto se mu rodiče snaží vše usnadnit, nekladou na ně přiměřeně velké nároky a požadavky, které by dítě ve skutečnosti bylo schopno zvládnout. Dítě tak stagnuje v pohybovém, emočním, sociálním nebo intelektovém vývoji. Tento pohled na sebe samo na sebe postupně přebírá i dítě. Je oslabena jeho sebejistota a je méně motivováno k činnostem, následkem čehož dochází ke zpomalování ve vývoji nebo jeho stagnaci.

b/ Odmítání dítěte, ke kterému dochází hlavně v případech, kde by přijetí bylo příliš bolestné, a tedy hlavně v případech mentálně postižených dětí, či dětí, kde je vada příliš markantní. V těchto případech bývá dítě častěji odmítáno jen ze strany jednoho rodiče, častěji bývá umístěno do ústavní péče a pokud zůstává v rodině, je větší nebezpečí, že bude nějakým způsobem zanedbáváno nebo dokonce týráno.

c/ Přetrvávající vztek, který se soustřeďuje na druhého rodiče s domněnkou, že druhý partner může za postižení dítěte, přičemž i sám obviňující rodič může mít vůči sobě výčitky svědomí a trápit se pocity viny. Tyto napjaté manželské vztahy mohou vyústit až do rozpadu rodiny. Vztek na druhého partnera může být také přenášením negativních pocitů, vzteku a agrese, které by se jinak projevíly vůči dítěti.

Zafixována může být také rezignace na výchovu postiženého dítěte, popř. odložení do péče jiné osoby a vytěsnění dítěte ze své mysli.

Na narození postiženého dítěte reagovali již lidé v dobách dávno minulých různými způsoby.

Matka císaře Claudia, který patrně trpěl dyskinetickou formou dětské mozkové obrny, o něm prohlašovala, že je to „lidská zrůda, ten, který od přírody nebyl dodělán, ale jen započat.“ Její odmítání přetrvávalo i v jeho starším věku. Když chtěla jeho matka o někom říci, že je hloupý, říkala: Je ještě hloupější, než můj Claudius. Tyto řeči stačily, že se stal terčem opovržení rodiny a výsměchu celého Říma. To ovlivnilo rozvoj jeho osobnosti: byl plachý, uzavřený a nejistý. Z celé jeho rodiny se k němu choval přijatelně pouze jeho dědeček, avšak

ani ten nechtěl Claudia ukazovat na veřejnosti, a pokud k tomu došlo, byl Claudius vždy zahalen do kapuce. (Lesný, 1984)

Za postižené dítě byl pokládán při narození i Mojžíš, který se prý narodil jako nedonošený a v pozdější době trpěl vadou řeči – koktal. Jeho matka ho po narození považovala za „nehotové“, tedy jak uvádí Lesný (1994), snad postižené dítě, kterému do tří měsíců věku věnovala zvýšenou pozornost. Teprve tehdy dospěla k názoru, že bude žít. Protože postižené děti byly v dobách starého Egypta dle nařízení faraóna topeny v Nilu, byl Mojžíš zachráněn, protože byl matkou ukrýván.

K odmítnutí dítěte může dojít i později, hlavně z toho důvodu, že mnohé problémy nebyly na počátku tak patrné.

Rozdíl mezi vrozenými a déle po porodu diagnostikovanými chorobami je v tom, že později vzniklé postižení, či později diagnostikované postižení nepůsobí jako znehodnocení rodičovského statutu. Pokud je dítě alespoň po krátkou dobu považováno za „normální“, stačí to k vytvoření a uchování rodičovské normality, tj. že jsme jako rodiče nezklamali, obstáli jsme před ostatními apod. Později projevené odchylky jsou již posuzovány jako neštěstí, které dítě a rodinu postihlo. Také dítě bývá zafixováno v roli normálního jedince a reakce rodičů a hlavně – ve druhé fázi – okolí je jiná. Z hlediska širší společnosti je získané postižení přijímáno příznivěji než vrozená vada.

2.5.6 Změny rodičovských postojů

V případě narození postiženého dítěte dochází k zásahu do základních psychických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí.

Postižení dítě nestimuluje rodičovskou aktivitu. Jeho projevy jsou omezené, jsou jiné, než které rodiče očekávali. Rodiče mohou mít pocit, že dítě na ně nereaguje. Pokud jsou děti naopak hodně plačtivé, dráždivé, či nepřiměřeného vzhledu, mohou vyvolávat rozporuplné až negativní postoje.

Rodiče nevědí, jak se k takovým dětem chovat. Jeho projevy totiž neodpovídají běžným modelům chování.

Rodiče se tedy snaží podrobně informovat o předpokládaném vývoji dítěte – což je pro ně traumatizující, ale na druhé straně vlastně jediná možnost, jak porozumět dítěti.

Potřeba hodnoty jako rodiče je narozením postiženého dítěte nenaplněna. Pocit, že člověk není schopen zplodit zdravé potomstvo je velmi stresující. Jde o narušení identity. Rodiče se mohou cítit méněcenní a vyřazení ze společnosti, hlavně jde-li o viditelné mentální či tělesné postižení. Postoje veřejnosti mohou tyto pocity ještě násobit. Naše společnost ještě zcela neumí přijímat fakt, že mezi námi žijí i lidé „odlišní“. Tak jak společnost přijímá postižené lidi, je toto do jisté míry určující i pro rodiče postižených dětí. Při narození postiženého dítěte jsou rodiče ovlivněni přístupem, chováním a přijetím postiženého dítěte širší společností. Záleží tedy na tom, jaké postoje v dané společnosti převládají.

Reakce zdravých lidí na otázku stimulující představu narození postiženého dítěte je možno rozdělit do několika skupin: první skupinu představuje popření této eventuality. Lidé si tuto myšlenku buď vůbec nedovedou představit, nebo jsou sice si ji rozumově schopni přiznat, ale emočně ji nepřiznají.

„Dělám jen zdravé děti, takže nemám o čem přemýšlet.“ 42letý středoškolák,
„Nedovedu si představit, že by se mi měl narodit debil.“ 19letá studentka (Vágnerová, 2001, s. 84)

Pokud si lidé možnost narození postiženého dítěte připustili, připouštěli si i různou úroveň řešení. Někteří lidé se vyjadřují pro přijetí postiženého dítěte, avšak někdy s určitou mírou náhledu, za jakých podmínek či při jakém postižení.

„...nikdy bych neodložila žádné dítě, i když bych věděla, že dlouho nebude žít nebo třeba nic nevnímá. Jsem věřící. Největší těžkost by mi způsobovalo naučit se takovému dítěti rozumět, jeho odlišnému světu. Dostatečně se mu věnovat a při tom z něj nevychovat závislého a nesamostatného člověka.“ 32 letá věřící matka dvou dětí,
„Těžko mohu objektivně posoudit, jak bych se opravdu v takové situaci zachoval. Měl jsem možnost několik takových rodin poznat, takže jsem se sám nad tím zamýšlel...Kdyby má budoucí žena byla pro, ponechal bych si dítě tělesně postižené nebo třeba nevidomé atd. – ale duševně retardované bych nechtěl..raději bych měl zdravé dítě.“ 24letý student VŠ (Vágnerová, 2001, s. 84)

Přijetí nemocného a postiženého dítěte a zvládání změn v rodině ovlivňuje mnoho faktorů:
a/ Typ nemoci či postižení. Realistický postoj k postiženému dítěti je obtížný při těžkých formách mentálního postižení, při špatné prognóze nebo u těžce nemocného dítěte. Pokud jsou rodiče v prvním období po narození dítěte vystaveni delší nejistotě, zda dítě bude mentálně postižené, může tato situace způsobit narušení vztahu mezi nimi a dítětem.

Jak uvádí Říčan (2006), z hlediska typu postižení jsou hůře přijímány děti se stigmatizujícími malformacemi obličeje nebo rukou. Pokud však postižení není viditelné, může být přijetí dítěte ještě obtížnější, protože rodiče nejsou schopni porozumět jeho projevům.

b/ Příčina nemoci nebo postižení. Pokud rodiče mají možnost pochopit příčinu postižení nebo nemoci, je to příznivé pro přijetí dítěte. V případě, že postižení vzniklo na základě vnějších vlivů (např. infekce apod.), znamená to pro rodiče oprostění se od pocitů viny, naopak pokud postižení vzniklo na genetickém základě, mohou pocity viny či obviňování druhého partnera přetrvávat. Tyto negativní stavy u rodičů mohou přetrvávat i v případech, pokud šlo stavu dítěte nějakým způsobem předejít, nebo v případech, kdy se příčinu postižení nepodaří zjistit či potvrdit.

c/ Individuální charakteristiky dítěte. K přijetí postiženého dítěte významnou měrou přispívají i osobní vlastnosti dítěte. Rodiče budou reagovat jinak na dítě, které má tendence komunikovat, vyjadřovat sociální interakci, je schopné získávat pozornost okolí, jak je energické. Důležitá je také osobnost konkrétního dítěte. Současně je významná i síla a energie ostatních členů rodiny, odolnost rodičů vůči zátěži, jejich sebevědomí a zralost a schopnost překonávat různé překážky.

d/ Fungování rodiny, kvalita jejích vztahů a její vývojová fáze. Pokud se postižené dítě narodí jako prvorozené, je toto pro rodiče více stresující, mimo jiné proto, že se obávají narození dalšího postiženého dítěte, zda vůbec mohou mít zdravé děti apod. Pokud již v rodině děti jsou, nemusí narození postiženého dítěte představovat takové trauma, protože role rodiče nebude tolik znehodnocena tím, že není schopen zplodit zdravé děti. Při narození postiženého nebo trvale nemocného dítěte je důležitá rodinná soudržnost, opora a spolupráce obou rodičů. Častěji totiž více povinností leží na matce, čímž otec může být vytlačován z dění v rodině, což nepřispívá k udržení rodiny.

e/ Prostředí. Pro rodinu a rodiče postiženého dítěte je velmi důležitá podpora, která se jim dostává ze strany širší rodiny, přátel či známých. Někteří rodiče mají tendenci se s postiženým dítětem uzavírat okolnímu světu a zůstat naprosto izolováni od okolí. Přitom sociální podpora by jim byla potřebná, ale oni někdy ani nevědí, jakým způsobem by se měli k ostatním lidem ve svém okolí chovat nebo vyjádřit, že něco potřebují.

V případě nedostatečné sociální podpory narůstá míra stresu, rodiče často nemají ani blízké přátele, se kterými by mohli své problémy probrat. Někdy může nastat riziko i zanedbávání nebo týrání dítěte.

Jak také uvádí Říčan (2006), adaptace rodiny na postižené nebo nemocné dítě není v podstatě nikdy ukončena. Pokud u dítěte dojde ke zhoršení zdravotního stavu, znamená to pro rodiče obvykle nový šok, někdy mnohem hlubší, než při prvním sdělení diagnózy. V průběhu života postiženého dítěte nastávají typická krizová období, která jsou pro rodiče nejvíce náročná. Jedná se o období:

a/ počátku lokomoce,

b/nástupu do školy,

c/puberty,

d/dosažení dospělosti, kdy dítě zůstává nadále závislé na rodičích, kteří se již dostávají do věku, kdy pro ně bude obtížné se o postižené dítě starat. Jak dále uvádí Říčan (2006), někdy rodiče napadá bolestné přání, aby postižené dítě zemřelo dříve než oni.

V této souvislosti rodiče přepadají také obavy, kdo se o jejich dítě postará, až oni zemřou. Většinou se jen těžko mohou spolehnout, že by se o jejich dítě postaral některý vzdálený příbuzný a oni se obávají, že dítě stejně nakonec skončí v ústavu sociální péče. Tyto myšlenky mohou v rodičích i po mnoha letech vyvolávat starosti a problémy, co bude s jejich dítětem.

2.6 Život s postiženým dítětem

Jestliže rodiče překonají fáze obrannou a hledání viníka, začíná proces vyrovnání se s osudem. (Matějček, 1992)

Také život s postiženým dítětem dostává nový smysl. Postižené dítě, možná ještě více než jiné děti, potřebuje být bezvýhradně přijato. Rodiče musí být vyrovnaní a žít normálním životem, jen tak dítě bude mít pocity jistoty a bezpečí, jako potřebuje každé dítě.

Je dobré spojit se s rodiči dětí, které mají podobný osud. Existují různá sdružení, která nabízejí aktivity, programy, též poradenskou činnost v tomto směru.

Prožívat postižení svého dítěte jako „neštěstí“ nepomáhá ani dítěti, ani rodičům. Je třeba být aktivní a vzniklou situaci chápat jako svou životní zkoušku. (Matějček, 1992)

Je jasné, že péče o postižené dítě přináší vyšší nároky nejen na psychické a fyzické síly rodičů, prarodičů apod., ale též na ekonomickou stránku rodiny. Péče o takové dítě je náročná na čas, takže matka nemůže např. po mateřské dovolené nastoupit zpět do zaměstnání. Sociální dávky se snaží alespoň částečně tuto ztrátu kompenzovat.

Podle různých postižení je možno některé děti po dovršení 3 let umístit do speciálních MŠ, dále existují speciální školy pro děti, které by nebyly schopny absolvovat běžnou ZŠ.

Takových škol se není třeba obávat, rovněž to již přestává být „nálepka“ pro dítě a rodiče. Učitelé zde jsou speciální pedagogové, ve třídách je méně dětí a režim je pro ně uzpůsoben. Děti se smyslovými vadami mohou být zařazovány do speciálních škol podle druhu handicapu. Jsou školy pro nevidomé, pro děti s poruchami sluchu apod.

Je-li dítě postiženo těžce, může být umístěno do některého ze zařízení, které nabízí náš sociální systém. Existují různé stacionáře pro denní či týdenní pobyty. Není hanbou sem dítě umístit, jednak pro dítě toto může být přínosné a matky si mohou alespoň trochu odpočinout. Není na místě pocit slabosti a viny, že si žena potřebuje také regenerovat své síly. Trvalé umístění dětí v ústavech by mělo sloužit pouze dětem, které pro své postižení nemůžou vyrůstat ve vlastní rodině. Bohužel, v některých případech se tato zařízení stávají místem, kam se odkládají děti, o které se rodiny starat nechtějí.

Život s postiženým dítětem je náročný i složitý. Přesto – po překonání počátečních problémů, nepochopení a úskalí – má také svůj řád. I zde rodiče se svým dítětem žijí plnohodnotný život, radují se z jeho pokroků a úspěchů.

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíl praktické části

Cílem praktické části této bakalářské práce je pomocí rozhovorů zjistit reakce, postoje a chování rodičů v případě narození postiženého dítěte.

Účelem průzkumu praktické části je zjistit, zda narození postiženého dítěte je pro většinu rodičů neočekávanou situací, ve které nejsou schopni reálně uvažovat a kdy naopak dochází k popírání sdělených informací, ve smyslu: „To není možné, že by naše dítě bylo postižené“. Účelem průzkumu je rovněž zjistit, jak na narození postiženého dítěte reagovali ostatní členové rodiny, další příbuzní popřípadě blízcí přátelé a zda se tato situace neodrazila na manželském a rodinném soužití. V další řadě je účelem průzkumu zjistit, jak byli rodiče spokojeni s přístupem lékařů a dalšího zdravotnického personálu při sdělování diagnózy o postižení dítěte a zda se odehrával za vhodných podmínek.

3.2 Stanovení otázek průzkumu

předmětem průzkumu jsou reakce, postoje, chování a prožívání rodičů postižených dětí. Vzhledem k tomu, že bylo v této bakalářské práci využito kvalitativní šetření, tedy průzkum, byly otázky průzkumu formulovány následujícím způsobem:

- Je narození postiženého dítěte pro rodiče šokem, doprovázeným krizí?
- Je typické, že rodiče v první fázi tuto skutečnost popírají?
- Jsou rodiče často nespokojeni s přístupem lékařů a dalších odborníků při sdělování diagnózy o postižení jejich dítěte?
- Jsou rodiny s postiženým dítětem více vystaveny riziku rozpadu manželství a rodiny?

3.3 Použité metody

V praktické části bakalářské práce byla použita metoda kvalitativního šetření – průzkum. V rámci průzkumu byly zformulovány otázky, na které byla hledána odpověď a také možné důvody této odpovědi. Byly použity explorativní metody – rozhovor a pozorování, které podávají subjektivní a nikoliv objektivní výpověď o dané skutečnosti. Přesto však pro průzkum při tématu, jako je tato, byl rozhovor upřednostněn i z důvodů etických. V kombinaci s rozhovorem bylo použito i pozorování. Pozorováno bylo subjektivní prožívání rodičů (maminek postižených dětí) v průběhu rozhovoru. Toto bylo zaznamenáno nahrávkou

na diktafon, v případech písemného zápisu rozhovoru, byla učiněna písemná poznámka během rozhovoru.

Rozhovor byl veden s rodiči postižených dětí a byl naplánován jako rozhovor s otevřenými otázkami, jejichž počet byl stanoven na rozsah 3-4 otázek.

Jako způsob záznamu rozhovorů byl zvolen záznam na diktafon. V případě nesouhlasu respondentky byl jako druhá varianta zvolen zápis na připravený arch papíru s předepsanými okruhy otázek.

3.4 Předvýzkum

Pro průzkum s rodiči postižených dětí byl zvolen rozhovor, proto byl předvýzkum naplánován tak, aby bylo možno ověřit a potvrdit vhodnost zvolené metody, resp. rozhovoru a vzhledem k tématu také vhodnost otázek pro rodiče postižených dětí.

Nejprve byl vytvořen informační letáček, který byl určen pro rodiče, se kterými bude prováděn rozhovor, aby měli představu, o co se v rozhovoru bude jednat.

Pro předvýzkum byl zvolen jeden rodič, vzhledem k celkovému počtu deseti dotazovaných rodičů. O rozhovor byla požádána maminka, o které autorka věděla, že má doma postiženého chlapce, byl jí předán informační letáček a byla požádána o spolupráci, se kterou souhlasila.

Při osobním setkání bylo mamince vysvětleno, čeho se týká rozhovor, proč chce autorka této práce rozhovor uskutečnit a byla požádána, zda se může rozhovor natočit na diktafon. S tímto respondentka souhlasila. Časová dotace na rozhovor byla určena zhruba na 30 minut. Rozhovor se uskutečnil v domácím prostředí respondentek.

Do předvýzkumu byly naformulovány následující otázky, tak aby z nich bylo možno odpovědět na otázky průzkumu :

- Mohla byste mi vyprávět o narození vašeho syna, jak jste to prožívali a co vše se dělo po jeho narození? Kdy jste se dozvěděli o tom, že existuje nějaký zdravotní problém, že není vše v pořádku?
- Jaké byly vaše zkušenosti s lékaři a dalším zdravotnickým personálem?
- Postižení (nemoc) vašeho dítěte je velmi náročné i vzhledem k péči o vašeho syna a bylo to tedy velmi náročné i pro vás – citově i časově, že jste se mu musela hodně věnovat. Jak tuto situaci zvládal manžel a ostatní rodina?
- Jak se díváte do budoucna? Dá se vyjádřit, co vám dalo narození Kryštůfka?

Rozhovor proběhl v příjemné a přátelské atmosféře. Maminka bez problémů odpovídala na dané otázky a působila vyrovnaným dojmem. Průběh rozhovoru byl zaznamenán na diktafon a nahrávka posléze použita k přepsání rozhovoru. Časová dotace (30 až 40 minut) se však nepotvrdila, protože rozhovor vzhledem k otevřeným otázkám a spontánně maminky trval podstatně déle, zhruba jednu hodinu. Proto byla časová dotace pro následující rozhovory upravena na 30 až 60 minut.

Výsledky předvýzkumu potvrdily vhodnost použité metody rozhovoru i téma zvolených otázek:

Z odpovědi na otázku č. 1 vyplynulo, že narození takto postiženého dítěte byl pro rodiče šok a nečekaná situace a že této skutečnosti nemohli uvěřit.

Z odpovědi na otázku č. 2 vyplynulo, že rodiče neměli dobré zkušenosti s lékařským a zdravotnickým personálem a sdělení o diagnóze jejich syna probíhalo na nevhodném místě a s přítomností dalšího zdravotnického personálu, který rodiče vnímali jako rušivý.

Z odpovědi na otázku č. 3 vyplynulo, že narození takto těžce nemocného dítěte nerozdělilo rodinu ani manžele, naopak, že došlo k upevnění manželského svazku a rodiny.

Z odpovědi na otázku č. 4 vyplynulo, že i narození postiženého dítěte dalo mamince dítěte nějaký smysl života, po ujasnění, co vlastně nemoc znamená, se snažili pro syna udělat maximum, obohatilo ji to v pozitivním slova smyslu a přineslo nadhled nad běžnými starostmi.

3.5 Popis zkoumaného vzorku a průběh průzkumu

Zkoumaný vzorek této bakalářské práce byl v celkovém počtu jedenácti rodičů. Jednalo se o rodiče postižených dětí, přičemž nebyl vybrán ani zohledňován určitý konkrétní typ postižení. Všechny jedenáct respondentů tvořily maminky, protože z technického hlediska by nebylo možné hovořit i s otci a navíc některé maminky zůstaly se svými postiženými dětmi samy, bez otce dítěte.

U maminek nebyl zohledňován jejich věk, resp. věk, kdy se jim postižené dítě narodilo, stejně tak nebylo zohledňováno pořadí narození postiženého dítěte. Mezi postiženími, která byla popisována v rozhovorech, byla zastoupena cystická fibróza, dětská mozková obrna, mentální retardace, Downův syndrom, autismus a zrakové a srdeční postižení.

Data byla získána pomocí rozhovoru předem stanovenými a předvýzkumem vyzkoušenými 4 otevřenými otázkami. Záznam byl proveden nahrávkou na diktafon v osmi případech a zápisem ve třech případech, kdy si maminky nepřály, aby rozhovor byl nahráván.

O spolupráci při tvorbě průzkumu byla požádána Základní škola a SPC v Mnichově Hradišti, kde byla autorkou této bakalářské práce realizována též odborná praxe z předmětu psychopedie a kde měla možnost blíže se seznámit s různě postiženými dětmi i jejich rodiči. Na této škole byla realizována polovina průzkumu.

O další spolupráci bylo požádáno Centrum 83 v Mladé Boleslavi, které při své speciální škole a denních a týdenních stacionářích sdružuje na osmdesát různě postižených dětí. Zde byla navázána výborná spolupráce a bylo navrženo zbývajících pět maminek, které by byly ochotné podělit se o své pocity a názory. Tyto maminky byly následně kontaktovány a všechny byly velmi ochotné rozhovor uskutečnit.

První část průzkumu byla realizována v Mnichově Hradišti na ZŠ, kam tyto postižené děti docházejí do školy nebo do SPC. Rozhovory byly realizovány po dohodě s maminkami postižených dětí v době, kdy si vyzvedávají děti, a prvních pět rozhovorů bylo realizováno v časovém horizontu tří týdnů, což bylo důsledkem nutnosti se přizpůsobit dnu, kdy dotyčná maminka přichází do školy nebo centra. Školou bylo umožněno uskutečnit rozhovory v jejích prostorách a bylo zajištěno soukromí a časový prostor pro provedení rozhovorů.

Na začátku každého rozhovoru bylo mamince sděleno, za jakým účelem je rozhovor prováděn, byla ujistěna o ochraně osobních údajů v souvislosti s poskytnutými informacemi a byla požádána o možnost nahrávky rozhovoru. Ve třech případech maminky neměly žádné námítky a rozhovor byl natočen na diktafon. Ve dvou případech maminky vyjádřily obavu, že by se necítily dobře, že by se nemohly soustředit na rozhovor, a byl proto proveden písemný zápis na arch papíru s připravenými otázkami a body.

Potvrdila se také prodloužená časová dotace na rozhovor. Jeden rozhovor trval 40 minut, všechny ostatní zhruba 60 minut.

Druhá část průzkumu byla realizována v Mladé Boleslavi. Tato část průzkumu byla zrealizována v průběhu dvou týdnů. Jeden rozhovor byl uskutečněn v prostředí týdenního stacionáře Centra 83, kam si maminka přijela vyzvednout syna. Dva rozhovory byly

uskutečněny na žádost maminek u nich v zaměstnání a dva rozhovory byly uskutečněny také na žádost maminek u nich doma.

Také na počátku těchto rozhovorů bylo sděleno, proč je rozhovor prováděn, byly zmíněny náležitosti o ochraně osobních údajů. Maminky byly požádány, zda je možné rozhovor nahrát. Jedna maminka tuto variantu zamítla, protože by se jí před mikrofonem špatně hovořilo, ostatní maminky souhlasily.

Všechny rozhovory proběhly v příjemné atmosféře, maminky působily vyrovnaným dojmem, o problémech a svých postižených dětech hovořily vyrovnaně a s nadhledem. Přesto však, pokud se hovořilo na téma přístupu lékařů či o prognóze, bylo na nich znát určité rozrušení či dojetí. Dvě maminky plakaly, bylo zřejmé, že i po delší době je tato zkušenost stále bolestivá. Podobné subjektivní prožívání u maminek bylo pozorováno i při popisování za jakých okolností či na jakém místě se rozhovor s lékařem odehrál (viz příloha č. 1 a příloha č. 2). Rozhovory trvaly mezi 60 až 70 minutami.

3.6 Výsledky a jejich interpretace

Průzkumné otázky č. 1 a č. 2:

Je narození postiženého dítěte pro rodiče šok doprovázený krizí?

Je typické, že rodiče v první fázi tuto skutečnost popírají?

Z rozhovorů vyplývají následující údaje:

Z výsledku rozhovoru č. 1 a č. 2 vyplynulo, že narození postiženého dítěte (DS) bylo pro rodiče šokem a nečekanou situací, rodiče této skutečnosti nemohli uvěřit, protože žádná vyšetření během těhotenství nesignalizovala poškození plodu.

Z výsledku rozhovoru č. 3 vyplynulo, že narození postiženého dítěte bylo pro rodiče šokem, přestože se dítě narodilo těžce nedonošené a těhotenství probíhalo jako rizikové. Postižení (hluchoslepost) maminka vnímala jako naprosto nepředstavitelnou situaci, nemohla se vyrovnat s tím, že dcera neuvidí a neuslyší. Maminka uvedla, že když pominuly obavy, zda dítě díky velmi nízké porodní váze přežije, měla velké problémy s tím, že si nedovedla představit, jak bude s dcerou komunikovat, jak se bude dorozumívat s ostatními a tato představa pro ni byla nepředstavitelná.

Z výsledku rozhovoru č. 4 vyplynulo, že narození postiženého dítěte bylo pro rodiče šokem, byli zdrceni, maminka tomu nemohla uvěřit, připadalo jí, že je to horší, než když

někdo zemře. Jak maminka uvedla, bylo zjištění o postižení dítěte pro ni zdrcující i z toho důvodu, protože vzhledem ke svému věku chtěla podstoupit vyšetření amniocentézy, avšak její ošetřující lékař konstatoval, že všechna vyšetření mají výsledky lepší než v předchozích dvou těhotenstvích, a že tedy toto vyšetření je zbytečné.

Výsledek rozhovoru č. 5 potvrdil, že postižení dítěte bylo pro rodiče šok, nemohli tomu uvěřit vzhledem k tomu, že dítě bylo první rok svého života považováno za zcela zdravé.

Z výsledku rozhovoru č. 6 vyplynulo, že zjištění postižení (autismus) u dítěte rodiče nevnímali jako šok a nečekanou situaci, ale jako úlevu, protože se vysvětlilo nepochopitelné chování jejich dítěte a došlo tedy ke konkretizaci problému.

Výsledky rozhovoru č. 7 potvrdily, že narození postiženého dítěte bylo pro rodiče nečekané a nepochopitelné, protože očekávali narození zdravého dítěte a nic během těhotenství nenavštěňovalo žádné abnormality.

Výsledek rozhovoru č. 8 potvrdil předpoklad, že postižení dítěte bylo pro rodiče nečekané a šok, protože matce bylo po porodu sděleno, že dítě má srdeční vadu a malá postižení fyzického rázu. Ve věku dvou let dítěte se však maminka dozvěděla, že dítě je těžce mentálně a fyzicky postižené, čemuž maminka nemohla uvěřit, protože se domnívala, že se jedná pouze o problém srdce a malé tělesné postižení, které se cvičením upraví. Navíc byla uklidňována lékaři, že vývoj je opožděn jen kvůli srdeční vadě a z důvodu špatné výživy dítěte během posledních dvou měsíců těhotenství.

Z rozhovoru č. 9 vyplynulo, že narození postiženého chlapce (z dvojčat, druhý zdravý) bylo pro rodiče šok a nečekaná situace, protože ji maminka hodnotila jako nejhorší situaci, která je mohla potkat.

Rozhovor č. 10 potvrdil, že narození postiženého dítěte byl hlavně pro maminku šok a nečekaná situace, protože podstoupila odběr plodové vody, který vyloučil postižení, a v těhotenství žádné problémy nebyly. Maminka popisovala zlost i lítost, protože si nedokázala srovnat, proč se to mohlo stát a proč právě jí.

Rozhovor č. 11 potvrdil, že narození postiženého dítěte byl pro rodiče šok a nečekaná situace, protože dítě se narodilo s postižením, které je poměrně vzácné a v jejich rodinách se nikdy nic podobného nevyskytovalo. Navíc se rodiče dozvěděli, že jsou nositeli této nemoci, což do té doby také nikdo netušil a pro ně to byla také naprosto neuvěřitelná skutečnost.

Rozhovor č.	Přítomnost šoku doprovázeného krizí
1	Ano
2	Ano
3	Ano
4	Ano
5	Ano
6	Ne
7	Ano
8	Ano
9	Ano
10	Ano
11	Ano

Tab. 1: Přítomnost šoku doprovázeného krizí.



Graf 1: Přítomnost šoku doprovázeného krizí.

Z výše uvedeného vyplývá, že pro deset rodičů z celkového počtu jedenácti, tj. 91%, bylo narození dítěte s postižením šokem, který byl doprovázen krizí. Pro jednoho z rodičů, tj. 9%, narození dítěte s postižením šokem nebylo.

Odpověď na otázku, zda je narození postiženého dítěte pro rodiče šokem doprovázený krizí, je kladná v deseti odpovědích z jedenácti, tedy v 91% tohoto průzkumu.

Rozhovor č.	Popření skutečnosti v první fázi
1	Ano
2	Ano
3	Ano
4	Ano
5	Ano
6	Ne
7	Ano
8	Ano
9	Ano
10	Ano
11	Ano

Tab. 2: Popření skutečnosti v první fázi.



Graf 2: Popření skutečnosti.

Z výše uvedeného vyplývá, že deset rodičů z jedenácti, tj. 91%, popírali skutečnost narození postiženého dítěte. Jeden rodič, tj. 9%, tuto skutečnost nepopíral.

Odpověď na otázku, zda je typické, že rodiče v první fázi tuto skutečnost popírají, je kladná v deseti případech, tedy v 91% tohoto průzkumu.

Průzkumná otázka č. 3:

Jsou rodiče často nespokojeni s přístupem lékařů a dalších odborníků při sdělování diagnózy a následné další spolupráce?

Z rozhovorů vyplývají následující údaje:

Z rozhovoru č. 1 vyplynulo, že maminka se v porodnici setkala s velmi nevhodným chováním, podezření na DS jí bylo sděleno ihned po porodu na porodním sále, ale nikdo rodičům nepodal žádné konkrétnější informace, nikdo s nimi o tomto problému nehovořil. Přístup lékařů maminka hodnotila velmi negativně.

Rozhovor č. 2 potvrdil nevhodné chování lékařů, maminka dostala jen nepřímé a velmi kusé informace. O postižení dítěte (DS) se dozvěděla nechtěně, když slyšela, jak se zdravotní sestry na sesterně baví o jejím dítěti velmi nevhodným a urážlivým způsobem.

Naopak z rozhovoru č. 3 vyplynulo, že maminka těžce nedonošené a hluchoslepé holčičky hodnotila přístup zdravotnického personálu jako výborný, vše jí bylo vysvětleno. I v dalších zařízeních byla s přístupem personálu velmi spokojená.

Z rozhovoru č. 4 vyplynulo, přístup lékařů maminka hodnotila negativně, protože na porodním sále se dozvěděla, že není vše v pořádku, avšak lékař jí odmítl podat podrobnější informace s tím, že informace podá pediatr. Od lékařů poté dostala jen suché a strohé sdělení, že dítě není v pořádku (DS). Cítila se špatně psychicky, ale dostala od lékaře jen telefonní číslo na psychologa, ať si mu sama zavolá.

Z rozhovoru č. 5 vyplynulo, že maminka hodnotila přístup lékařů negativně, protože postižení nebylo včas podchyceno (dítě začalo být léčeno až ve dvou letech věku), ačkoliv rodiče upozorňovali opakovaně lékaře na určité problémy, ale připomínky rodičů byly bagatelizovány. Navíc ze zprávy dětské lékařky pro sociální příspěvek vyšlo najevo, že diagnóza DMO byla u děvčátka vedena již od narození a maminka hodnotila negativně, že rodiče nebyli informováni.

Rozhovor č. 6 potvrdil, že maminka měla špatné zkušenosti s lékaři. Holčička se nechovala normálním způsobem, ale lékařkou bylo konstatováno, že je vše v pořádku, ačkoliv na druhém roce věku byl již vidět znatelný regres ve vývoji. Diagnóza byla potvrzena při návštěvě psychologa, jehož přístup a způsob vyjadřování maminka hodnotila jako naprosto nevhodný a ordinaci již odmítla navštívit. Negativně byl hodnocen rovněž přístup lékařky na správu sociálního zabezpečení, která konstatovala, že autismus je výchovný problém a na sociální příspěvek není nárok.

Z rozhovoru č. 7 vyplynulo, že maminka nebyla spokojená s přístupem lékařů v porodnici, byly jí sděleny jen kusé informace, dítě bylo odvezeno do dětské nemocnice, aniž by maminka byla informována průběžně o jeho stavu. Druhý den bylo mamince na chodbě a mezi dveřmi lékařem sděleno velmi nevhodným způsobem (vulgárně), že dítě není v pořádku. Maminka negativně hodnotila přístup lékařů v porodnici, protože s ní nikdo nekomunikoval, a na neurologii pro nevhodné chování a poznámky.

Z rozhovoru č. 8 vyplynulo, že maminka nebyla spokojená s přístupem lékařů, protože první dva roky žila v domněnī, že dítě má jen problém se srdíčkem a malé postižení fyzického rázu, které se cvičením upraví. Ve dvou letech holčička dostala náznaky epileptických záchvatů a byla poslána do nemocnice v Praze, kde došlo k předávkování narkózou a holčička se prý 50 hodin neprobrala, maminka však toto netušila, jen jí bylo sděleno, že holčička je těžce postižená. Následně v láních se jí dostalo podrobných informací a prognózy, že dítě nebude nikdy chodit, mluvit, bude na plenách a bude ležící. Tato informace však byla poskytnuta v domněnī, že matka situaci dítěte zná.

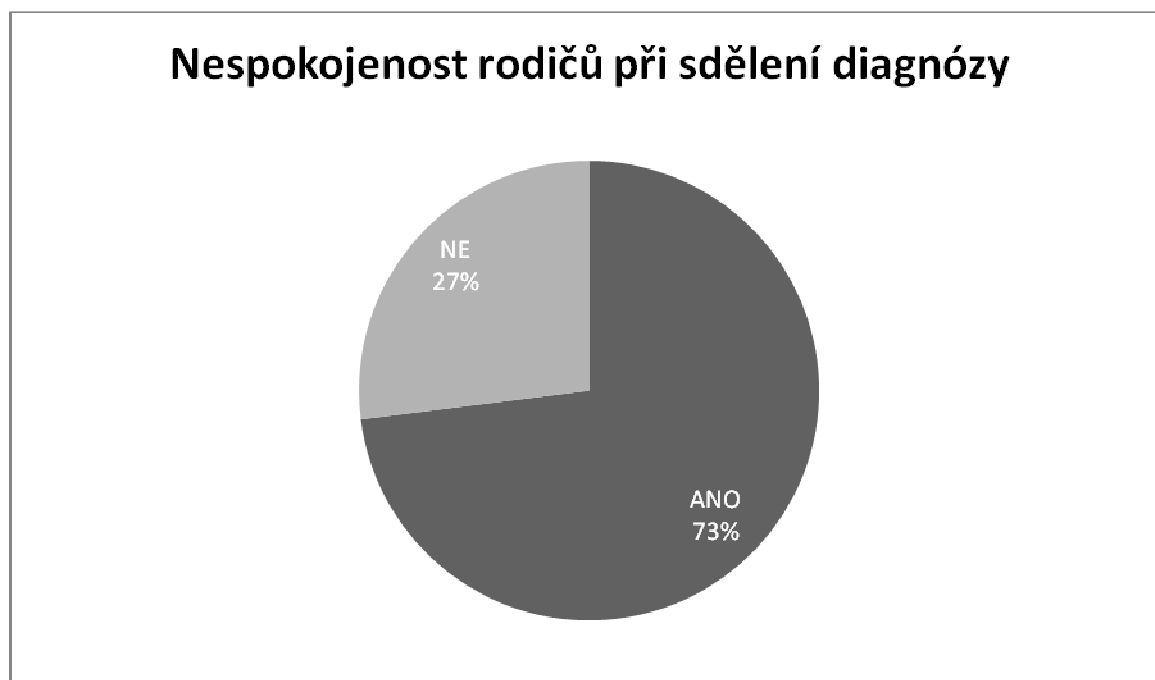
Z rozhovoru č. 9 vyplynulo, že maminka nehodnotí přístup lékařů negativně, neměla špatné zkušenosti, jen jí připadalo divné, že se diagnózu (DMO a diabetes) nedozvěděla dříve a že si toho lékař dříve nevšiml.

Z rozhovoru č. 10 vyšlo najevo, že maminka hodnotila přístup lékařů i zdravotních sester jako výborný. Dostalo se jí patřičného vysvětlení (slepota, tělesné postižení, MR). Byla spokojená jak po stránce péče o dítě, tak i ve vztahu k ní, kdy se cítila psychicky špatně.

Z rozhovoru č. 11 vyšlo najevo, že rodiče neměli dobré zkušenosti s lékařským a zdravotnickým personálem, protože sdělení diagnózy probíhalo na nevhodném místě (veřejná chodba) a s přítomností dalšího zdravotnického personálu (mediků), který rodiče vnímali jako rušivý. Rovněž rodiče negativně hodnotili přístup lékařů (bagatelizováno) a místo sdělení (chodba), když jejich dítě vypadlo z babytermu.

Rozhovor č.	Nespokojenost rodičů při sdělení diagnózy
1	Ano
2	Ano
3	Ne
4	Ano
5	Ano
6	Ano
7	Ano
8	Ano
9	Ne
10	Ne
11	Ano

Tab. 3: Nespokojenost rodičů při sdělení diagnózy.



Graf 3: Nespokojenost rodičů při sdělení diagnózy.

Z výše uvedených údajů vyplývá, že osm rodičů z jedenácti, tj. 73% z průzkumného vzorku, bylo nespokojeno s přístupem lékařů či dalšího zdravotnického personálu při

sdělování diagnózy o postižení jejich dítěte. Tři rodiče, tj. 27%, byli s přístupem lékařů při sdělování diagnózy jejich dítěte spokojeni.

Odpověď na průzkumnou otázku, zda jsou rodiče často nespokojeni s přístupem lékařů a dalších odborníků je kladná v 73%, tedy v osmi případech z celkového počtu respondentů.

Průzkumná otázka č. 4:

Jsou rodiny s postiženým dítětem více vystaveny riziku rozpadu manželství a rodiny?

Z rozhovorů vyplývají následující údaje:

Z rozhovoru č. 1 vyplynulo, že manželské ani rodinné vztahy narušeny nebyly, přístup manžela maminka dítěte hodnotila pozitivně, také prarodičů a širší rodiny. Naopak, tím, že museli synovi poskytovat více péče a vyskytly se další přidružené zdravotní problémy, si rodiče nepřipouštěli žádné malichernosti a tím, že si rodina prošla většími životními problémy, je více stmelená.

Z rozhovoru č. 2 vyplynulo, že rodina nebyla narušena narozením postiženého dítěte, protože se rodiče ihned shodli, že se jedná o jejich dítě a že pokud to bude možné, nechají si ho doma. Přístup manžela hodnotila maminka dítěte jako výborný a pokud se na něčem dohodli, tak vždy drželi při sobě. Oporu měla také ve svých rodičích, ačkoliv ze začátku její matka vyjádřila názor, zda by nebylo lepší dát chlapce do ústavu.

Z rozhovoru č. 3 vyšlo najevo, že narození postiženého dítěte manžele více stmelilo, protože postižení dcery jednoznačně posunulo jejich život v pozitivním smyslu, začali si vážit úspěchů, kterých dosáhli v boji proti vrozenému handicapu dcery a přestali se zabývat malichernostmi.

Z rozhovoru č. 4 vyplynulo, že rodina se nerozpadla z důvodu narození postiženého dítěte, rodiče se společně rozhodli, že si chlapce nechají, velkou oporu měli také ve svých rodičích. Narození postiženého dítěte dalo mamince jiný smysl života, pozitivní zlom nastal asi po dvou letech, uvědomila si, že jsou jiné hodnoty, které jsou pro ně důležité, studuje speciální pedagogiku a začala sama pracovat s postiženými dětmi. Rodina má jiné hodnoty, mají srovnané vztahy v rodině, domnívá se, že s manželem jsou k sobě více tolerantní, váží si více toho druhého.

Výsledek rozhovoru č. 5 potvrdil dobré rodinné zázemí a velkou citovou podporu ze strany manžela, protože maminka dítěte uvedla, že podpora manžela pro ni byla velmi důležitá, protože sama by tento problém těžko psychicky zvládala.

Z rozhovoru č. 6 vyplynulo, že rodina se nerozpadla z důvodu postižení dítěte, protože maminka dítěte uvedla, že velkou oporou jí byl její manžel, jeho rodiče však vnímali autismus vnučky jako stigma a podpora z této strany nebyla. Velkou oporou byla také matka maminky dítěte a kamarádka, na jejíž radu navštívila také psychiatra, protože se cítila velmi vyčerpaná. Rodina byla dříve orientována spíše materiálně, nyní mají jiné hodnoty a dokážou se radovat z drobností.

Z rozhovoru č. 7 vyplynulo, že došlo k rozpadu rodiny v důsledku narození postiženého dítěte, protože maminka uvedla, že manžel nechtěl, aby se dítě vůbec z nemocnice vrátilo domů (ačkoliv ještě nebyla ani známa přesná diagnóza) a chtěl, aby bylo umístěno do ústavu. Rodiče matky dítěte se byli na vnučku podívat jako první a oznámili dceři, že pokud si ji nevezme ona, vezmou si ji oni. Špatný postoj byl naopak ze strany rodičů manžela. Maminka se však rozhodla, že si dítě vezme domů. Manžel však nebyl dlouhodobě schopen přijmout, že se maminka věnuje více dítěti, nebyl oporou, spíše druhým dítětem a po devíti letech, kdy to již maminka odmítala snášet, se rozvedli.

Z rozhovoru č. 8 vyplynulo, že došlo k rozpadu rodiny. Maminka uvedla, že otec opustil rodinu již v prvním roce života dítěte, kdy mělo diagnostikovanou jen srdeční vadu (o MR ještě rodiče nevěděli), protože si nechtěl komplikovat život. Maminka rovněž uvedla, že pokud ho s dcerou potká, otec se k ní vůbec nehlásí, ani ji nepozdraví. Jeho maminka však měla vnučku velmi ráda a synovi toto jednání nemohla odpustit. Velkou oporu má maminka dítěte ve svých rodičích, kteří jí pomáhají a k vnučce si vytvořili krásný vztah.

Z rozhovoru č. 9 vyplynulo, že narození postiženého dítěte nebylo důvodem rozvodu rodičů, přestože došlo k rozpadu rodiny brzy po narození postiženého syna. Maminka však uvedla, že důvodem rozvodu bylo domácí násilí, ačkoliv v situaci postiženého dítěte v manželovi podporu žádnou neměla.

Z rozhovoru č. 10 vyplynulo, že nedošlo k rozpadu rodiny z důvodu narození postiženého dítěte. Jak uvedla maminka, manžel syna viděl jako první (maminka byla po narkóze a nebyla zcela při vědomí) a hned prohlásil, že ho chce a že se o něj budou starat. Dobré vztahy jsou také v širší rodině, oboje prarodiče si vytvořili ke vnukovi výborný vztah.

Z rozhovoru č. 11 vyplynulo, že těžké postižení nerozdělilo rodinu, naopak došlo k upevnění manželského svazku a rodiny.

Rozhovor č.	Riziko rozpadu manželství a rodiny
1	Ne
2	Ne
3	Ne
4	Ne
5	Ne
6	Ne
7	Ano
8	Ano
9	Ne
10	Ne
11	Ne

Tab. 4: Riziko rozpadu manželství a rodiny



Graf 4: Riziko rozpadu manželství a rodiny.

Z výše uvedených údajů vyplývá, že pro dvě rodiny z jedenácti, tj. 18%, znamenalo narození postiženého dítěte riziko rozpadu manželství a rodiny, protože k rozpadu rodiny

skutečně došlo. Pro devět rodin, tj. 82%, narození postiženého dítěte riziko rozpadu rodiny neznamenal, naopak došlo k upevnění manželského svazku a rodiny.

Odpověď na otázku, zda jsou rodiny s postiženým dítětem více vystaveny riziku rozpadu manželství a rodiny je záporná v 82%, tedy v devíti případech z celkového počtu jedenácti dotázaných respondentů.

3.7 Shrnutí výsledků praktické části a diskuse

Následující tabulka shrnuje odpovědi na otázky průzkumu:

Rozhovor č.	Průzkumná otázka č.			
	1	2	3	4
1	Ano	Ano	Ano	Ne
2	Ano	Ano	Ano	Ne
3	Ano	Ano	Ne	Ne
4	Ano	Ano	Ano	Ne
5	Ano	Ano	Ano	Ne
6	Ne	Ne	Ano	Ne
7	Ano	Ano	Ano	Ano
8	Ano	Ano	Ano	Ano
9	Ano	Ano	Ne	Ne
10	Ano	Ano	Ne	Ne
11	Ano	Ano	Ano	Ne

Tabulka č. 5: Shrnutí odpovědí na otázky průzkumu

Poznámky:

Otázka průzkumu č. 1: Je narození postiženého dítěte pro rodiče šokem, doprovázený krizí?

Otázka průzkumu č. 2: Je typické, že rodiče v první fázi tuto skutečnost popírají?

Otázka č. 3: Jsou rodiče často nespokojeni s přístupem lékařů a dalších odborníků při sdělování diagnózy a následné další spolupráce?

Otázka průzkumu č. 4: Jsou rodiny s postiženým dítětem více vystaveny riziku rozpadu manželství a rodiny?

Odpověď je zaznamenána ve smyslu ANO / NE.

Z rozhovorů vyplynulo, že narození postiženého dítěte byla pro rodiče nečekaná situace, kterou provázal šok a popírání této situace. Tento výsledek plně koresponduje s teoretickými poznatky. Pouze v jednom případě bylo respondentkou konstatováno, že potvrzení diagnózy pro ni neznamenal šok, ale spíše úlevu, protože dítě se nechovalo odpovídajícím způsobem a maminka si hledala informace, které by dané chování mohly objasnit. Když byl posléze její předpoklad potvrzen, zbavila se nejistoty a mohla dítěti poskytnout adekvátní péči.

Potvrdil se předpoklad, že dotázaní rodiče (u dětí s DS a DMO) nebyli spokojeni s přístupem lékařů a dalšího zdravotnického personálu při sdělování diagnózy, tento předpoklad se však nepotvrdil v případech sluchového, zrakového a tělesného postižení. Z rozhovorů však vyplynulo, že naopak všechny respondentky kladně hodnotí práci SPC, center péče o postižené děti a stacionářů, kde často zcela poprvé získaly ucelené informace o možnostech péče o postižené děti, či o dávkách, na které mají nárok.

Přestože teoretické zdroje uvádějí na základě svých výzkumů větší riziko rozpadu rodin s postiženými dětmi, lze konstatovat, že z celkového počtu 11 respondentek tento fakt potvrdily pouze dvě. V jednom případě otec dítěte odešel ihned, jakmile se objevily první závažné problémy. Ve druhém případě otec nechtěl, aby se dítě vůbec vrátilo z nemocnice domů a chtěl, aby bylo umístěno v ústavu. Dítě sice nakonec zůstalo v rodině, ale otec nebyl schopen zvládat situaci a k rozpadu rodiny nakonec došlo. Přesto nelze z výsledků této práce usuzovat na to, že situace je jiná, než ji popisují odborné zdroje.

Problémem či resp. nedostatkem práce je menší počet respondentů. Avšak vzhledem ke zvolenému tématu a zvolené metodě průzkumu, by bylo poměrně obtížné realizovat velký počet výběrového vzorku. Vzhledem k tématu by nebyla příliš vhodná jiná metoda např. dotazník, protože by bylo nutno klást konkrétní otázky, které by mohly působit neeticky, pokud by se mělo dojít k uspokojivému výsledku. Proto se autorka chtěla vyhnout této metodě. Takto byly otázky vytvořeny jako otevřené, které umožňovaly, aby respondentky měly možnost sdělit to, co chtějí. Takto postavené rozhovory trvaly v průměru 60 – 70 minut. Proto ani nelze generalizovat výsledky průzkumu, a jak již bylo konstatováno výše, výsledek průzkumné otázky o zvýšeném riziku rozpadu rodiny z důvodu narození postiženého dítěte neodpovídá teoretickým předpokladům práce. Jak již ale také bylo zmíněno, tento výsledek je odpovídající celkovému počtu respondentek a také tomu, že práce se nezabývala věkem rodičů, jejich vzděláním a pořadím narozeného postiženého dítěte.

4 ZÁVĚR

Život s postiženým dítětem je velmi náročný a rodiče se asi nikdy nezbaví určitých pochybností či váhání, zda udělali nebo dělají vše dobře, silně se také připomíná myšlenka toho, co bude s dítětem, až tady „nebudou“. Je to pozice velmi náročná i pro nepochopení ostatních lidí a společnosti okolo nich. Doba, kdy postižení jedinci byli zavíráni v ústavech, aby nebyli „na očích“, je sice pryč, přesto – anebo právě proto, že tato doba trvala příliš dlouho, jsme společností ještě ne zcela připravenou na vnímání takových aspektů našeho života. Stále ještě můžeme na ulicích potkat lidi, kteří bezostyšně „cíví“, přejde-li okolo nich člověk „odlišný“. Stále ještě máme okolo sebe mnoho lidí lhostejných (kteří se odvrátí, aby nemuseli převést slepce), lidí zlých, schopných vědomě ublížit apod.

V první části práce byla problematika prožívání rodičů postižených dětí zpracována teoreticky. Na základě teoreticky získaných poznatků bylo snahou zaměřit průzkum a vést otázky průzkumu tak, aby se potvrdily či vyvrátily teoretické poznatky.

V průzkumu praktické části práce bylo zjišťováno prožívání rodičů, kteří byli postaveni před situací narozeného postiženého dítěte. Celkem byl veden rozhovor s jedenácti respondenty, které tvořily maminky postižených dětí. Bylo zjišťováno, jak tuto situaci prožívaly, jaké měly zkušenosti s lékaři, jak narození postiženého dítěte ovlivnilo rodinu a manželství.

Bylo zjištěno, že v nadpoloviční většině dotázaných bylo narození postiženého dítěte šokem, téměř všechny dotázané respondentky nebyly spokojené s přístupem lékaře, sester či dalších odborníků při vyřčení diagnózy, popřípadě se rozhovor odbýval na nevhodném místě. Nepotvrdila se otázka průzkumu o rozpadu rodiny na tomto konkrétním vzorku respondentů, protože jen dva otcové z jedenácti rodinu opustili z důvodu narození postiženého dítěte. Prožívání a život rodiny se změnil v tom smyslu, že její členové uznávají jiné hodnoty, nelpí tolik na materiálních statcích, tři maminky začaly pracovat také s postiženými dětmi, jedna maminka vystudovala speciální pedagogiku.

Přínosem této práce pro danou oblast teorie je ucelenější zpracování této problematiky, která není komplexněji zpracována v žádné publikaci.

Přínos práce pro oblast praxe tkví v tom, že potvrdila teorií popsané a průzkumem vyřčené nedostatky v přístupu a péči o rodiče postižených dětí a že zdůraznila nutnost profesionálního vyškolení a etického přístupu zdravotnického personálu. Přínosem byla rovněž možnost uskutečnit rozhovory, které některé maminky hodnotily pozitivně jako možnost pohovořit o svých problémech, pocitech i špatných zkušenostech, které navzdory vyrovnání se s náročnou životní situací, přetrvávají v nitru člověka mnohdy po celý život.

Úplným závěrem si autorka bakalářské práce dovolí citovat slova pana doktora Matějčka, který je právě příkladem empatického, laskavého, povzbuzujícího, a přesto vysoce odborného a erudovaného přístupu k rodičům i dětským pacientům:

„S vřelými sympatiemi myslíme na rodiče, kterým posíláme toto poselství. Myslíme na jejich obětavost a na jejich hrdinství. Přejeme jim, aby ve své práci, v rodinném soužití a v péči o dítě našly ty kladné hodnoty, které vnášejí hluboké osobní uspokojení do života jednotlivce a které celou společnost činí zdravou. To dobré, co dáváme svým dětem, se v dobrém vrací nám i společnosti jako celku.“

(Matějček, 1992, s. 14)

5 NAVRHOVANÁ DOPORUČENÍ

Vzhledem k tomu, že narození postiženého dítěte je pro rodiče silná emocionální zátěž a šok, měla by být v první řadě zabezpečena včasná prenatální diagnostika, která odhalí případná rizika nebo postižení. Od roku 2001 je například možno provádět genetickou diagnostiku Rettova syndromu a lékařská věda se neustále posouvá kupředu k přesnější a podrobnější diagnostice.

V případě včasného podchycení genetické vady je na rodičích, jaké rozhodnutí zvolí. Nutnost rozhodnout se je pro rodiče náročná, jsou tlačeni časovým faktorem, významný je též psychický a citový faktor. Již v tomto okamžiku by měl být k dispozici odborník (psycholog, genetik), který rodičům pomůže při jejich volbě a při zvládnutí citových a psychických následků jejich rozhodnutí.

Jak odborné zdroje, tak výsledky průzkumu ukázaly, že rodiče negativně hodnotili přístup lékařů a dalšího zdravotnického personálu.

Mezi zásadní doporučení patří změna přístupu, přiměřené informace a vhodné prostředí. Tak závažné a zásadní sdělení by mělo proběhnout nejlépe za přítomnosti obou rodičů, případně jiné blízké osoby. Lékař i zdravotnický personál by měl k mamince přistupovat ohleduplně a empaticky.

Místo rozhovoru by zcela jistě neměla být nějaká veřejná prostora jako je chodba, kde chodí ostatní maminky či pacientky (pokud je již maminka přemístěna sama na gynekologické oddělení), nebo společné prostory nemocničních pokojů. Místo by mělo být naopak vhodně zvoleno i vzhledem k závažnosti tématu. Námitka, že vhodné prostory v porodnici nebo nemocnici nejsou, je považována spíše za výmluvu, protože takový rozhovor lze jistě uskutečnit na lékařském pokoji či vyšetřovně. V každém případě by měl probíhat v soukromí a lékař by neměl být neustále vyrušován příchodem sestry nebo telefonním hovorem. Na rozhovor by také mělo být vyhrazeno přiměřené času a předpokládat, že maminka bude třeba potřebovat nějaký čas na vstřebání informace.

Informace by měly být přiměřené i obsahově, ale na druhou stranu by neměly být kusé nebo velmi neurčité. K dispozici by měl být také psycholog, protože by se lékař bude mamince věnovat sebevíce, nakonec stejně zůstane se svými starostmi v nemocnici sama. V některých porodnicích dokonce již i v České republice existuje spolupráce s farárem, který přichází na přání maminky dítětko pokřtít ještě v porodnici. Proto by jistě nic nebránilo tomu, aby mamince, obzvláště pokud je věřící, nabídl pomoc a útěchu i on.

Zdravotnický personál by měl být schopen etického přístupu a z nevhodného a někdy i urážlivého chování by měly být v každém případě vyvozeny důsledky a postihy.

Maminky by měly být informovány o stavu svého dítěte (pokud bylo například převezeno do jiné nemocnice nebo na vyšetření) a o průběhu vyšetření (pokud se dělají zpřesňující vyšetření) průběžně a také psycholog by měl za ní během pobytu v nemocnici docházet pravidelně. Před odchodem domů by měla být vybavena – opět vhodnou a citlivou formou – dalšími informacemi a kontakty, kam se může dále obrátit o radu či pomoc, například formou tištěného letáčku.

Psycholog či podobná odborná pomoc by měla být pro maminku k dispozici i po návratu z porodnice. Dnes již fungují Centra rané péče, která pomáhají rodičům zvládat práci, rehabilitaci s postiženým dítětem a disponují též odbornou pomocí pro rodiče. Pokud maminka nemá podporu v manželovi, nebo se nemůže obrátit o pomoc na členy širší rodiny, měl by fungovat určitý navigační systém (např. na základě letáčku, který dostane v porodnici), který jí může nabídnout pomoc při zvládnutí této náročné životní situace, organizace a sdružení zabývající se určitým typem postižení a úřady a poradny, které jí mohou poskytnout informace o možných příspěvcích a nárocích.

Nástin možných informací, které by maminka mohla obdržet při odchodu z nemocnice:

Psychologická pomoc	Psycholog Psychiatr Poradna pro rodinu a mezilidské vztahy	Kontakty, tel. čísla, kontaktní adresa, ordinační hodiny
Péče o dítě	Centra rané péče Rizikové poradny Sdružení pro rodiče handicapovaných dětí	Kontakty, tel. čísla, kontaktní adresa, webové stránky
Sociální pomoc	Odbory sociální péče	Kontakty, adresa, tel. číslo, úřední hodiny

Tabulka č. 6: Nástin informací, které by maminka mohla obdržet při odchodu z porodnice

Poznámka: V případě psychologické pomoci je ve výše uvedené tabulce uvedena i možnost psychiatra. Tato eventualita je chápána jako nabídka alternativního řešení, resp. alternativní nabídky pro maminky, a to v případě, kdy v dané spádové oblasti není možnost návštěvy psychologa. Alternativou by také mohla být návštěva jiné maminky, která sama má také dítě s postižením a je činná v nějaké organizaci či sdružení pro rodiče postižených dětí.

6 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1.vyd. Praha: Avicenum, 1988.
- FERRERO, B. *Další příběhy pro potěchu duše*. 1.vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-182-7.
- FREEMAN, R. D., GARBIN, C. F., BOESE, R. *Tvé dítě neslyší ?* Texas: Pro – Ed, Austin, 1981.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3.vyd. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7.
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 1.vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2.vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- LESNÝ, I. *Druhá zpráva o nemocech slavných*. 1.vyd. Praha: Agentura V. P. K., 1994. ISBN 80-85622-35-1.
- LESNÝ, I. *Zpráva o nemocech mocných*. 1.vyd. Praha: Horizont, 1984.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičům postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H & H, 1992. ISBN 80 – 85467 – 52 – 6.
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2003. ISBN 80-86429-19-9.
- ŠVEJCAR, J., et al. *Péče o dítě*. 1. vyd. Praha : Nuga, 2003. ISBN 81–85903–15–6.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4.vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
- VÁGNEROVÁ, M., HAJD-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Dotisk. Praha : Univerzita Karlova, 2001. ISBN 80–7184–929–4.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3.vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

7 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Ilustrativní rozhovor č. 2

Příloha č. 2: Ilustrativní rozhovor č. 11

PŘÍLOHA č. 1

Ilustrativní rozhovor č. 2

Rozhovor s maminkou chlapce, který se narodil s diagnózou DS:

(Rozhovor byl pro zachování autentičnosti ponechán v původní podobě)

Mohla byste mi vyprávět o narození Honzíka, jak jste to prožívali a kdy jste se poprvé dozvěděli, že existuje nějaký zdravotní problém?

My jsme to nevěděli, že se má narodit takové dítě, já jsem nebyla na žádných vyšetřeních, ten doktor – já nevím, tenkrát jsem tomu nepřikládala prostě žádnou váhu, takže se nezjistilo, že to bude, jaký to bude. Potom jsem rodila a tam mi řekli, že to dítě má velkou hlavu, já jsem měla chřipku, takže má zanícené oči a že ta chřipka se mu na tom odrazila, ale zase nic neřekli. Dozvěděla jsem se to tak divně, že kluk nechtěl pít a tak jsem odstříkala mlíko a jednou jsem ho tam nesla do té sesterny a když jsem odcházela, tak jsem slyšela, jak sestra říká, že *(pláč)* tomu debilovi to stejně nemá cenu dávat. A už jsme se víc ptali, co se mu stalo, co mu je. A oni zas nám nic neřekli, když jsem měla jít domů, kluka poslali do Hradce a mě normálně propustili, ať si tam dojedeme. A tam teprve s náma mluvil primář, s manželem a se mnou, protože jsme hned jeli za klukem, a tam nám řekl, že na 99 procent má Downův syndrom a že mu brali z hlavičky krev aby se to potvrdilo. No a řekl nám jenom co a jak, něco málo o té nemoci. Jenže to člověk..., já jsem tam brečela a nevnímala jsem to moc no a akorát nám řekl, že jestli chceme, můžeme si ho vzít domů, a nebo ho tam nechat a že ho potom pošlou do ústavu. Takže jsme si ho vzali domů, všechno nám půjčili, abychom si ho mohli vzít domů. Tam už ten primář byl lidskej, všechno nám vysvětlil, počkal, až jsme se trochu zklidnili. Udělali tomu Honzíkovy ty všechny vyšetření a dali nám ho domů. S tím, že výsledek nám sdělí, teď už nevím, za šest neděl, nevím přesně, ale bylo to dost dlouho. Takže kluka jsme si přivezli domů. Všem příbuzným, tedy rodičům svým i manželovým jsme to řekli a potom jsme se s tím, že jsme měli ještě roční holku, tak aby nám moje mamka mohla pomoci, nabídli nám naši, abychom se k nim přestěhovali. My jsme chtěli někam jít, oni to věděli, takže nám nabídli, že nám pomůžou. I když mamka ze začátku, zase to bylo takový, říkala, jestli by nebylo lepší, dát ho do ústavu, ale prostě jsme se s manželem dohodli, že je to náš kluk a že dokud to bude možný, tak si ho doma necháme.

Jak byste hodnotila přístup lékařů?

To bylo v Hořicích v porodnici, to bylo strašný, tam teda vůbec se se mnou nikdo nebavil. Hrozný, prostě strašný. Když manžel chtěl nějaké informace, tak jenom mu řekli, že má tu chřipku a že ho musí poslat na vyšetření do Hradce na oční a nic jinak nám neřekli. Museli to vědět, museli to vidět na tom klukovi. Ne, vůbec nic nám neřekli. Bylo to hrozný, hlavně jsme nic nevěděli a když jsem slyšela ty sestry o něm takhle mluvit, tak jsem si myslela, že se něco děje, bylo to pro mě strašný, ale oni nám nic neřekli. My jsme přijeli do Hradce, my jsme se divili, že ho dali na genetiku no a vlastně až tam nám primář všechno vysvětlil. Tam už byl ten přístup ohleduplný, příjemný, nechali nás v klidu, abychom to tedy strávili, jakžtakž, ale to se nedalo strávit, ale prostě bylo to jiný.

Péče o jakkoliv nemocné nebo postižené dítě je velmi náročná hlavně asi pro tu maminku, plně se mu věnuje a zabírá jí to hodně času alespoň ze začátku. Jak to přijal manžel, ostatní rodina? Vy už jste to vlastně sama zmínila, že tam byla podpora i ze strany rodičů.

Manžel byl bezvadnej a je bezvadnej. Ten třeba i v dnešní době jezdí s Honzíkem do lázní, na dovolenou, nestydí se za něj, ne jako některý chlap to jinak cítí. Manžel je v pohodě, vždycky stál za mnou a když něco, tak jako pomohl mi i proti všem. Když jsme se na něčem dohodli, vždycky jsme šli společně. K doktorům, oba jsme chodili, protože jeden třeba vnímal tohle, druhý tohle, abychom to všechno, ty informace, které jsme potřebovali, abychom měli. Když jsem byla nemocná, vzal si paragraf a staral se o něj. On nenechal mojí mámu, prostě bral to tak, že je to jeho dítě, tak že se taky musí starat. A je fakt, že ta rodina se změnila. Změnil se. Já to vidím třeba u bráchy nebo u kamarádek, jsme jiný, jsme trochu jiný, Máme jinak postavený hodnoty a když je něco, víc držíme při sobě. Jo, když je potřeba. Když potřeboval Honzík nějakou pomůcku, když jsme měli málo peněz ze začátku, dělalo se to různě, tak jsme měli hospodářství, abychom ušetřili. Takže on třeba potřeboval ten skákací míč, to bylo na nás hodně drahý, stál pětistovku, koupilo se jemu a my jsme počkali. Potom zase holce, aby se zas necítila, že jsme ji nějak odstrkovali. Prostě se to muselo takhle, a manžel je takovej, že neměl žádný takový nároky, snažili jsme se, aby ta rodina nějak fungovala jako rodina. Rodiče se snažili nám třeba pohlídat, ale my jsme se snažili je nějak moc nevyužívat. Je fakt, že když něco bylo, tak ty rodiče fungovali a fungujou. Ale prostě jsme se spíš snažili být soběstačný. A cením si na manželovi, že jsem si mohla dopřát třeba i odpočinek sama pro sebe, když jsem byla už hodně unavená, tak manžel sám řekl, jeď třeba do lázní nebo někam a je ochoten se o něj sám postarat, abych si mohla taky odpočinout.

Jak vidíte celou situaci nyní s odstupem času, přemýšlíte někdy o budoucnosti? Dá se vyjádřit, co vám dalo v pozitivním slova smyslu narození postiženého dítěte?

Holka je vychovávána tak, že jsme jí vždycky říkali, že pokud tady nebudem, že se musí postarat o Honzíka. Když už se nebude moct postarat, aby ho měla u sebe doma, tak aspoň si ho brát. Ona žije prostě s tím, že bude mít Honzíka doma, když bude zvládnutelný. Jinak jsme mluvili také o tom, že se musíme postarat, aby měl nějakou činnost, aby měl nějakou práci. Takže se o to zajímáme, protože mu bude osmnáct, i když na sociálce nám řekli, ať zkusíme zažádat o důchod, že by ho mohl dostat. Ale když bude mít důchod, tak rozhodně nebude sedět doma, protože to by jenom kynul a ten kontakt s lidma chce i on sám. Nevím ještě přesně, ale rozhodně nebude sedět doma. U toho postiženého dítěte, nebo vůbec ti mentálně postižení, tak tam vidíte každou radost, každé sebemenší krůček, který on udělá. Když sem začal chodit na logopedii, já nevím přesně kolik mu bylo, asi čtyři roky, a řekl všeho všudy pět slov. Potom když vlastně jsme ho učili, tady ho učili, nebo ze začátku, když jsme cvičili Vojtovu metodu, je fakt, co jsme všechno do něj dali tolik práce, tak stále jsme před sebou měli nějaký cíl. A v dnešní době si už s manželem můžem říct, co jsme chtěli, to dokáže. Domluví se, když teda mluví hrozně, ale domluví se, přečte si, co dávají v televizi, protože televizi miluje, nají se, ukrojí si chleba, namaže. To člověka plní takovou, ne že vy jste to dokázali, ale že on to dokázal, jo, že jste ho dokopala tam, že nebude aspoň muset prosit nebo čekat, kde kdo bude mít na něj zrovna čas, aby se o něj postaral. To je to takový největší.. a potom některý ty rodiče se rozvedou, protože ty chlapi to většinou nezvládají. Ale my jsme se vlastně díky němu dali hrozně dohromady. Třeba mamka už v dnešní době řekne, to je dobře, že jste si ho nechali doma, podívej se na něj, vždyť on v dnešní době všechno zvládne sám. To je pro mě to strašně důležitý, že ta rodina držela pohromadě, že máme s manželem takovej hezkej vztah a že i ta holka je tak vychovaná, že i třeba sama řekne, mami jeď si odpočinout, já to doma s Honzíkem zvládnou sama.

PŘÍLOHA č. 2

Ilustrativní rozhovor č. 11

Rozhovor s maminkou chlapce, který trpí cystickou fibrózou:

(Pro autentičnost rozhovoru byl přepis proveden v původní podobě)

Mohla byste mi vyprávět o narození Kryštůfka, jak jste to prožívali a co vše se dělo okolo jeho narození? Kdy jste se poprvé dozvěděli, že existuje nějaký problém?

Kryštůfek se narodil asi o čtyři týdny dřív, než měl, a porod probíhal spontánně, bez problémů, v porodnici jsme pobývali déle než čtyři dny, protože měl Kryštof problémy, nechtěl vůbec pít a já jsem už na něm pozorovala, že není všechno v pořádku. Ač jsem byla prvorodička a když jsem srovnávala s těma ostatníma kojencema, tak jsem cítila, ať si říká kdo chce co chce, že ho něco trápí. Spal deset minut maximálně vkuse, plakal a byl takový zahleněný. Tak si nás tam nechali asi 14 dní, protože jsem měla i já nějaké gynekologické problémy. Pak nás pustili, já jsem krmila umělou výživou a ty problémy pokračovaly doma. Já jsem poukazovala na to, že to dítě není v pořádku, ale bylo mi dané najevo, že jsem hysterická šestinedělka, takže jsem to řešila až potom s naším doktorem, ale ten tomu také zatím nevěnoval pozornost. Až na dvou a půl měsících měl Kryštof těžký, původně si myslel doktor zánět průdušek nebo plic, který nereagoval na léčbu. Antibiotika v okresní nemocnici nezabíraly, teprve když byl na jednotce intenzivní péče, tak na můj hysterický výstup bylo reagováno, že ho převezli do Motola. Tam do tří dnů diagnostikovali tu nemoc, zavolali si nás a bylo mi řečeno, že tam s ním být nemůžu, protože byl na áru a vysvětlili nám, co to je vlastně za diagnózu. To bylo prvotní seznámení, šok, nemohli jsme tomu uvěřit, že dítě je takhle závažně nemocné.

Jak jste reagovali?

Reagovali jsme tak, že jsme se jenom ptali, co to je za nemoc, jak jsme my dva k ní přišli a hlavně na prognózu. V té době, protože už je to 14 let, Kryštof se narodil v roce 1993, a v roce 1989, čtyři roky před tím byl objeven gen cystické fibrózy, čili i ti doktoři toho moc nevěděli. Měli tam jen jedno jediné dítě s touto diagnózou a to si nejsem jistá, jestli nám řekli, jestli přežilo nebo ne. Z toho jsme byli hodně špatní. Situace to byla příšerná, pustili nás ke Kryštůfkovi, ležel v takovém babytermu a měl hrozný hlad. O těchto dětech se totiž říká, že mají vlčí hlad, mají abnormální příjem, ale to tělíčko díky té diagnóze vstřebává jen něco. Takže

tak leželo něco hubenoučkého s dvěma velkýma očima, ale vím, že na nás reagoval. Bylo to hrozné, nemohla jsem ho vzít do ruky, ani pochovat, ten odchod odtamtud byl příšerný, brečeli jsme. Pak jsme byli u jedné paní docentky, která se zabývá cystickou fibrózou, byli jsme naprosto zdrcení, byli jsme připravení na nejhorší, že naše dítě má možná před sebou jen krátkou etapu života. Paní docentka nás z toho během chvíle dostala, protože začala vyprávět, jak i tyto děti jezdí na tábory, až když si náš Kryštof bude vybírat povolání, tak by neměl být kuchař, takže když jsme u ní seděli a zjistili jsme, že se nemáme připravit na nejhorší, ale že nám říká, jak se máme naučit s tou nemocí žít, tak nám to nalilo takový optimismus, že jsme na dvoře v Motole v brekotu se smáli, to si dodneška pamatuju.

A vaše zkušenosti s lékaři a dalším zdravotnickým personálem?

Zkušenosti v místě bydliště nebyly dobré, na druhou stranu teď s odstupem času to chápu, že to bylo nevědomostí a ty doktoři se dál nevzdělávali apod. V Motole si na tom celkem dali záležet a chápali, že nám budou sdělovat něco pro nás zásadního a bolestného, co mě teda hodně vadilo, bylo, že nám to oznamovali před skupinou mediků, bylo to na chodbě, je pravda, že to bylo v takovém koutku, kde jsme si sedli, ne že by nás zastavili někde na chodbě. Ten čas si udělali, pravda je, že si k tomu přizvali ty mediky a jako první se nás zeptali, co jsme slyšeli o té diagnóze. Ty informace z jejich strany byly také takové kusé. Jinak nemám dobré vzpomínky na zdravotní sestry, je to o komunikaci a lidským přístupem, a ten tam nebyl. Pak se tam totiž stala ještě taková věc, že jim Kryštůfek vypadl z toho babytermu a když nám to oznamovali někde na té chodbě, tak přímo přednosta kliniky nám to oznamoval takovým zvláštním způsobem, to je pravda, snažil se to nadlehčit, že se jim stala taková věc, která se jim ještě nestala, a řekl, že jim vypadl, my jsme byli v šoku. Pak to chtěl tak jako nadlehčovat, Kryštof šel okamžitě na céťčko, naštěstí to bylo v pořádku.

Tato nemoc je hodně náročná na péči o dítě a předpokládám, že chlapečkovi jste se musela od malička hodně věnovat, co to všechno obnášelo, co rodina, co manžel?

Tak to je jedno z velkých štěstí, protože ta péče byla opravdu náročná, to si uvědomuju, že jsem měla a mám naprostou podporu partnera, uvědomila jsem si to, když jsem viděla kolem sebe ty ostatní rodiny, ostatní maminky s dětma taky nemocnými, jinak zase. A viděla jsem, že ty rodiny často se rozpadají, protože ty chlapi to nevydrží. Takže to já můžu manžela vynést do nebes, byl moje naprostá podpora. Bylo to v době, kdy on vlastně začínal v novém zaměstnání, snažil se podnikat, dodělával bydlení, abychom vůbec mohli bydlet a poté jezdil

za náma do Motola, aby aspoň na chvíli mě podpořil. Takže já můžu říct, že jsem měla stoprocentní podporu, samozřejmě byly chvíle, kdy jsme si jako pobřečeli, ale on má povahu, protože já jsem člověk, který je pesimista, prostě mám pocit, že není úniku, že to bude špatný, naštěstí ten partner můj je ten, který je optimista, který vidí to lepší. Takže mně hrozně pomohl. Horší to bylo s ostatními členy rodiny. Babičky především, ty když přijely, tak potřebovaly, abych já je podržela. A abych já jim říkala, že to bude dobrý. Takže já jsem vždycky věděla, že budu vysílená ještě víc, než že by mi pomohly. A to co mi dal ten partner, to ze mě vysála ta ostatní rodina. Takže co se týče tohoto, tak jsem měla štěstí. U Kryštofa se jedná o nemoc v podstatě fyzickou, která nepostihuje intelekt, takže nemocný s touto diagnózou neznamena, že bude hloupý. Což asi to mentální postižení chlapi snášejí hůř. On teda Kryštof měl během pobytu v nemocnici ještě dvě srdeční zástavy a tady je další problém, tím, že měl neokysličený mozek i když krátkou dobu, tak došlo ke snížení intelektu.

Zamýšlíte se nad budoucností, dá se říci, co vám dalo narození Kryštůfka?

My jsme se třeba ptali na tu pravděpodobnost, ta je hodně vysoká v případě dalšího dítěte, protože vlastně jsme oba nositeli toho genu, tak ta pravděpodobnost, když se ten gen spojí, je 25 procent, to znamená jedno ze čtyř dětí a to je hodně vysoká pravděpodobnost

Já nevím, jestli se to tak dá říct, my tím žijeme a nikdy jsem si třeba neříkala, proč zrovna já, jak jsem to slyšela u ostatních maminek, mě to nikdy nenapadlo. Prostě to tak je a na světě se to tak děje. Říkám si, zaplať pánbůh, že se to stalo nám, který se o něj chceme postarat, takže tohleto máme vyřešený. Důležitý je, že teď jsme v takovém období, kdy je v pubertě, kdy se ta nemoc může hodně zhoršit. Takže se toho samozřejmě obáváme. U něj jsou problém inhalace, protože je odmítá, protože je v pubertě. Tak je dobré pro něj sportovat, což naštěstí není problém, protože manžel je člověk, kterej vždycky sportoval, takže ho vede k tomu, aby ten pohyb měl. Do budoucna uvažujeme ne až tak o té profesi, ale aby spíše on nestrádal. On je integrovaný na běžný škole, teď je v sedmé třídě, tam není žádný problém, ale je jasné, že za dva roky budeme muset přemýšlet, co dál. On je omezený zdravotně, v podstatě i mentálně tím co může dělat, i motoricky. Tak to je ta otázka, kterou teď začínám probírat. On se třeba zajímal dlouho o tu víru, chodil do kostela. To ho přešlo, protože Kryštof je hodně sportovně založený a vzhledem k tomu, že mu pan farář řekl, že pánbůh je důležitější než hokej (*smích*), tak to Kryštofa tak naštválo, že už se tam neobjevil. Takže farář to nebude. (*smích*). Ale on je hrozně hodnej a empatickejš, tak si myslím, že by třeba byl šikovnej, kde by

se měl o někoho starat, někde, kde to nevyžaduje nějakou speciální odbornost. Třeba postarat se o starý lidi. On se umí nadchnout pro něco a já si třeba uvědomuju, že on odmalička když těžce nemocnej, on si umí užít různých radostí a my se to od něj učíme. Je důležitý nekupovat hmotný věci, ale radši jet na dovolenou. To nevím, třeba bysme to uměli i bez něj, ale o to víc si to jako vychutnáváme. My víme, že to není napořád a že život není prostě nekonečněj. Ale snažíme si život užívat.